

**Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta
vastasyntyneiden perhehoitotyössä**
“Mä oon tässä teidän kanssa, mä oon käytettävissä.”

Kirsi Kähkönen
Kirkkososiologian Pro Gradu-tutkielma
Huhtikuu 2019

HELSINGIN YLIOPISTO – HELSINGFORS UNIVERSITET		
Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion Teologinen tiedekunta		Laitos – Institution Käytännöllinen teologia
Tekijä – Författare Kähkönen, Kirsi		
Työn nimi – Arbetets titel Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä		
Oppiaine – Läroämne Kirkkososiologia		
Työn laji – Arbetets art Pro Gradu	Aika – Datum	Sivumäärä – Sidoantal
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimuksessa selvitettiin sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä. Tutkimuksessa etsittiin vastausta seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1) millaista kärsimystä sairaanhoitajat ovat kohdanneet ja kokeneet työssään vastasyntyneiden perhehoitotyössä, sekä 2) mikä auttaa sairaanhoitajia kohtaamaan perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä.</p> <p>Tutkimusaineisto sisältää 15 kirjoitelmaa HYKS:n Naistenklinikan vastasyntyneiden teho-osastolla työskenteleviltä, eri-ikäisiltä ja eri työkokemusvuosien omaavilta sairaanhoitajilta. Tutkimusaineistoa täydennettiin parihaastattelulla ja henkilöhaastattelulla, joihin osallistui yhteensä kolme sairaanhoitajaa. Yksi parihaastatteluun osallistunut sairaanhoitaja palautti myös kirjoituspyynnön, joten tutkimusaineisto koostuu yhteensä 17 tutkimushenkilön tuottamasta aineistosta.</p> <p>Tutkimus on laadullinen ja tutkimusaineiston analyysi on toteutettu aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Tutkimuksen tulosluvut ovat empiirisestä aineistosta muodostettu kategorisointi ja niiden sisällöt.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan sairaanhoitajat ovat kohdanneet työssään fyysistä kärsimystä, emotionaalista kärsimystä, psykososiaalista kärsimystä ja kontekstisidonnaista kärsimystä. Sairaanhoitajien kokema subjektiivinen emotionaalinen kärsimys oli luonteeltaan samankaltaista kuin sairaan vastasyntyneen perheenjäsenen kokema emotionaalinen kärsimys, mutta sisälsi myös erityistä emotionaalista kuormitusta, joka syntyi perheenjäsenen emotionaalisesta kannattelusta hoitosuhteessa. Lisäksi sairaanhoitajat kokivat työkuormitusta, joka oli sairaan vastasyntyneen hoitotyöstä ja työympäristöstä johtuvaa, osittain työntekijästä riippumatonta kuormitusta.</p> <p>Kärsimyksen kohtaamista tukevinä keinoina tutkimusaineistosta nousivat esiin toimiva vuorovaikutus, toimiva työyhteisö, työkykyä tukevat toiminnot, työn sisältö sekä ammatilliset tiedot ja taidot. Nämä voidaan nähdä sekä asiakkaan kärsimystä lievittävinä ja poistavina keinoina hoitotyössä, että sairaanhoitajien työn merkityksellisyyden kokemusta rakentavina tekijöinä.</p> <p>Tutkimus herättää kysymyksen sairaanhoitajien työhyvinvoinnin ja toimintakyvyn vahvistamisen sekä työn merkityksellisyyden kokemuksen ja hyvän hoitotyön toteutumisen välisistä yhteyksistä. Millä tavoin merkityksellisyyden kokemus hoitotyössä vaikuttaa työntekijän eettiseen herkkyyteen ja eettisesti vastuulliseen toimijuuteen?</p>		
Avainsanat – Nyckelord kärsimyksen kohtaaminen, vastasyntynyt, perhehoitotyö		
Säilytyspaikka – Förvaringställe Helsingin yliopiston kirjasto, Keskustakampuksen kirjasto, Teologia		
Muuta tietoa		

Sisällys

1. Johdanto
2. Teoreettinen tausta ja aikaisemmat tutkimukset
 - 2.1. Tutkimuksen keskeiset käsitteet
 - 2.2. Hoitotyö ja eksistentiaaliset kysymykset
 - 2.3. Aikaisemmat tutkimukset
3. Tutkimuksen toteuttaminen
 - 3.1. Tutkimustehtävä
 - 3.2. Tutkimusaineisto
 - 3.3. Tutkimusaineiston analyysi
 - 3.4. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys
4. Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta
 - 4.1. Kärsimyksen monet kasvot
 - 4.2. Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksestä
 - 4.3. Kärsimyksen kohtaamista tukevat keinot
5. Pohdinta
 - 5.1. Tutkimusprosessin arviointia
 - 5.2. Tutkimustulosten tarkastelua
6. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Lähteet ja kirjallisuus

Liitteet

1. Johdanto

Kärsimyksen ongelmat kulkevat yhdessä ihmiskunnan universaalien ongelmien kanssa.¹ Inhimillinen kärsimys on jokapäiväinen ilmiö myös terveyden- ja sairaanhoidon piirissä. Kärsimyksen ja kuoleman kohtaaminen hoitotyössä on hoitohenkilökunnalle haasteellista monella tavalla, sillä hoitosuhde asiakkaan ja hänen perheensä kanssa tarkoittaa asettautumista kohtaamiseen ja vuorovaikutussuhteeseen. Tällöin hoitohenkilökunta asettaa itsensä monella tavalla alttiiksi myös emotionaalisesti. Vuorovaikutus hoitosuhteessa edellyttää hoitohenkilökunnalta omien tunteiden tunnistamista, rohkeutta ja psyykkistä vahvuutta, jotta potilaan ja hänen perheensä kohtaaminen ja auttaminen olisi mahdollista toteutua. Fyysisen kivun poistaminen on usein helpompaa kuin potilaan ja hänen omaistensa ahdistuksen kohtaaminen ja sen lievittäminen.

Uskonnonfilosofian professori Sami Pihlströmin mukaan kuolevaisuuden ja katoavaisuuden omakohtainen ymmärtäminen luo edellytykset myös niihin eettisiin mahdollisuuksiimme, joihin me ihmisinä kykenemme.² Voidakseen toimia eettisesti vastuullisena toimijana, hoitohenkilökunnan on jatkuvasti kriittisesti tarkasteltava ja vakavasti pohdittava kärsimyksen ja kuoleman todellisuutta sekä sen erilaisia ilmenemismuotoja. Tämä luo mahdollisuudet ihmisten auttamiseen sekä inhimillisen terveydenhuollon ja sairaanhoidon toteuttamiseen. Kärsimyksen näkeminen, sen rehellinen tunnustaminen, tuo kärsivän ihmisen ja hänen läheisensä esille ja keskiöön. Tällöin ihminen voidaan kohdata ja häntä voidaan auttaa.

Olen koulutukseltani ja työkokemukseltani lasten erikoissairaanhoitaja. Viimeisen kymmenen vuoden aikana olen toiminut sairaanhoitajana vastasyntyneiden teho-osastolla, jossa hoitotyö poikkeaa monella tavalla perinteisestä lasten sairaanhoidosta. Vuosi vuodelta, yhä enenevässä määrin myös kulttuurien ja uskontojen moninaisuus, pakolaisuus ja maahanmuutto ovat näkyneet osaston hoitotyössä.³ Tarvitaan yhä enemmän myös kulttuurien ja uskontojen asiantuntemusta sekä tietoisuutta siitä, että jokainen asiakas ja perhe kantaa mukanaan omaa kulttuurista ja uskonnollista identiteettiään myös hoitotyön piirissä. Tämä vaikuttaa sairaanhoitajan ja perheen väliseen kohtaamiseen, sekä tapaan kohdata ja käsitellä elämän kriisejä.⁴

¹Eriksson 1996,1.

²Pihlström, 2014, 230.

³Napanuora. Suomen Perinatologinen Seura ry. Jäsentiedote 1/2017.

⁴Gothi 2014,13,137.

Vastasyntyneiden teho-osastolla hoidetaan tehohoitoa vaativia keskusia ja täysiaikaisina syntyneitä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä ja sen erityisvastuualueelta.

Yleisimmät syyt tehohoitoon ovat keskosuus, hengitysvaikeudet, infektiot, synnytyskomplikaatiot, epämuodostumat, vastasyntyneen neurologinen oireilu sekä äidin sairaudesta johtuvat vastasyntyneen ongelmat.⁵ Vastasyntyneiden teho-osastolla kuolee vuosittain noin 15-20 lasta sekä ensihoidossa noin 10 lasta. Välittömästi synnytyksen jälkeen ensihoidossa tapahtuneet kuolemat johtuvat yleensä ennenaikaisuudesta ja vakavista synnytyskomplikaatioista. Tällöin maksimaalisesta elvytyksestä huolimatta vauva menehtyy jo ennen teho-osastolle siirtymistä.⁶

Vanhemmille on usein yllätys, että vastasyntynyt vauva joutuu syntymän jälkeen tehohoitoon. Se aiheuttaa perheen sisäisen kriisin. Varhaisen vuorovaikutuksen ja vanhemmuuden tukeminen onkin ensiarvoisen tärkeää vastasyntyneiden tehohoidossa. Osastolla tuetaan ja ohjataan vanhempia heidän voimavarojensa mukaan osallistumaan lapsensa hoitoon heti alusta alkaen. Tässä ovat tukena keskosvauvojen vanhemmille sekä isille erikseen järjestetyt vertaistukiryhmät, joissa vanhemmat saavat tietoa erityisvauvan asioista ja vertaistukea toisiltaan.⁷

Sairaanhoitajana työskennellessäni olen ollut jo pidempään kiinnostunut kärsimyksen kohtaamisesta perhehoitotyössä, erityisesti hoitohenkilökunnan kokemana. Olen pohtinut perhehoitotyön näkökulmasta ilmenevää kärsimyksen kohtaamisen moninaisuutta sekä millaisia tekijöitä siihen sairaanhoitajan näkökulmasta liittyy. Samanaikaisesti olen pohtinut, millä tavalla sairaanhoitaja voi kutsua vanhempia vanhemmuuteen ja kiintymyssuhteen luomiseen silloinkin, kun lapsen syntymään liittyy traagisia ja vaurioittavia kokemuksia. Sairaanhoitajan ammatillinen kasvu, työssä kehittyminen sekä kohtaamisen taidot kuuluvat yhteen inhimillisen ja laadukkaan hoitotyön toteuttamisen kanssa. Tämän voidaan nähdä vahvistavan myös sairaanhoitajien merkityksellisyyden kokemusta hoitotyössä.

⁵<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklinikka/osastot/osasto-K7/Sivut/default.aspx>

⁶Luukkainen et al. 2017.

⁷<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklinikka/osastot/osasto-K7/Sivut/default.aspx>

2. Teoreettinen tausta ja aikaisemmat tutkimukset

2.1. Tutkimuksen keskeiset käsitteet

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat *kärsimyksen kohtaaminen*, *vastasyntynyt ja perhehoitotyö*. Kärsimys-ilmaisua on 1940-luvulta lähtien pyritty korvaamaan käsitteillä kipu, ahdistus tai sairaus. Nämä termit edustavat kuitenkin toisenlaista sisältöä, jolloin kärsimys-termi on vaarassa menettää alkuperäisen luonteensa substantiivina sekä hoitotyössä että yleisessä käytössä. Kuitenkin viime vuosina on ollut nähtävissä kehitystä kärsimys-käsitteen uudelleen ymmärtämiseen sekä hoitotyössä että kirjallisuudessa.⁸ Marja-Liisa Honkasalo kirjoittaaakin Suomen Lääkärilehdessä, että voisiko kärsimys muodostaa yläkäsitteen, jonka alle voitaisiin koota eri tieteenalojen hajanaisia tutkimusprojekteja ja tutkimustuloksia.⁹

Yhdysvaltalainen professori Janice Morse (University of Utah College of Nursing and professor emeritus University of Alberta, Canada), sekä Åbo Akademin hoitotieteen emerita professori Katie Eriksson lähestyvät kärsimystä eri näkökulmista. Janice Morse on kehittänyt kokonaisvaltaisen ja monimutkaisen teorian kärsimyksestä hoitotyön näkökulmasta, hänen teoriasaan painopiste on kärsimyksen fysiologisessa ulottuvuudessa. Katie Eriksson lähestyy kärsimystä huolenpidon ja hoidon näkökulmasta, ja hänen painopisteensä on kärsimyksen henkisessä ulottuvuudessa.¹⁰

Katie Eriksson näkee kärsimyksen hoitotyön peruskäsitteenä, joka läpäisee kaiken hoidon. Historiallisesta näkökulmasta tarkasteltuna hoitamisen ympärille muodostuneet erilaiset hoito-organisaatiot ovat syntyneet inhimillisen kärsimyksen lievittämiseksi. Lääketieteen kehitys on kuitenkin johtanut siihen, että kärsimyksen lievittämisen sijasta myös itse hoitaminen voi aiheuttaa kärsimystä ihmiselle.¹¹ Kirjassaan *Den lidande människan* Eriksson kuvaa kärsimyksen käsitteenä, jota ei voida määritellä, vaan sitä voidaan ainoastaan kuvata. Erikssonin mukaan ihmiset kykenevät ymmärtämään toistensa kärsimystä jaetun ihmisyyden kautta sillä perusteella, että he ovat pohjimmiltaan riittävän samanlaisia. Vaikka kärsimyksen kuvaamiselta puuttuu täsmällinen kieli, on kuitenkin olemassa erilaisia

⁸Foss & Nåden 2009, 14-18.

⁹Honkasalo 2006, 2123.

¹⁰Foss & Nåden 2009, 14-18.

¹¹ Eriksson 1996, 35.

ilmaisumuotoja, joita voimme ymmärtää myötäelämisen kautta.¹² Katie Eriksson jaottelee hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen muodot kolmeen eri luokkaan: 1) kärsimys sairaudesta johtuvana, jolloin kärsimys koetaan suhteessa sairauteen ja siitä johtuviin toimenpiteisiin, 2) hoitokärsimykseen, joka koetaan varsinaisessa hoitotapahtumassa ja tarkoittaa potilaalle hoitojen aiheuttamaa kärsimystä, jonka kehittynyt lääketieteellinen teknologia voi aiheuttaa varsinkin elämän loppuvaiheessa,¹³ sekä 3) kärsimys varsinaisesta elämästä johtuvana, joka koetaan suhteessa omaan ainutkertaiseen elämään, elämiseen ja ei-elämiseen sekä ihmisen tietoisuuteen omasta täydellisestä erillisyydestä ja siitä seuraavaan yksinäisyyteen.¹⁴

Hoitotyö on abstraktin ideologian sijasta konkreettista toimintaa, jolloin kärsimyksen kohtaaminen tapahtuu konkreettisissa kohtaamisissa ja kokemuksissa. Sairaus, kipu, ahdistus ja kärsimys eivät siis välttämättä tarkoita samaa, mutta voivat olla yhteydessä toisiinsa. Koska inhimillisen kärsimyksen lievittäminen muodostaa kaikkien hoitotyön eri muotojen perusytimen, hoitohenkilökunnan tehtävänä on aina ollut elämän säilyttämisen ja terveyden edistämisen lisäksi myös kärsimyksen lievittäminen.¹⁵

Kärsimyksen lievittäminen edellyttää kärsimyksen tunnistamista ja sen ymmärtämistä, jonka pohjana on tieto kärsimystä aiheuttavista tekijöistä. Samanaikaisesti on hallittava erilaisia käytänteitä kärsimyksen lievittämiseksi. Hoitotieteen teorioissa ja tutkimuksissa kärsimys on erittäin harvoin nostettu keskeiseksi toimintaa määrittäväksi käsitteeksi, vaikka kärsimyksen lievittäminen nähdäänkin itsestään selvänä hoitotyön perustehtävänä.¹⁶ Katie Eriksson näkee hoitotieteen ja hoitotyön tutkimuksen suurimpana tulevaisuuden haasteena juuri kärsimyksen poistamiseen ja sen huomattavaan lievittämiseen liittyvät keinot. Tällöin hoitotyön paradigman ytimeen nousee sairauskeskeisyyden sijasta juuri kärsimyksen lievittäminen.¹⁷

Teologian tohtori Matti-Pekka Virtaniemen väitöstutkimuksessa Elämän tarkoitus ja vakava sairaus, pohditaan auttavan keskustelun mahdollisuuksista. Kuuntelijan roolissa oleva, joko hoitotyössä toimiva tai sielunhoitaja, voi saada apua vakavasti sairaan eksistentiaalisen kriisiprosessin eri vaiheiden tiedostamisesta. Elämän äärikysymykset aktivoituvat elämän kriisissä, jolloin kuuntelijan tehtävänä on usein asiakkaan kokemusten sanoittaminen. Eksistentiaalisen kriisin äärikysymykset koskevat ahdistusta omasta kohtalosta ja

¹²Eriksson 1994, 12.

¹³Eriksson 2015, 77-82, 88.

¹⁴Eriksson 1996, 35.

¹⁵Eriksson & da Silva, 1994, 153-154.

¹⁶Kuuppelomäki 1997, 14-16.

¹⁷Eriksson 1996, 35.

olemassaolosta, autonomian menetyksestä, vastuullisuudesta ja syyllisyydestä, toiminnallisesta pulasta ja häpeästä, tuskasta, uhkaavasta tulevaisuudesta ja kuolemasta. Kokemusten kuuntelu ja tärkeiden aiheiden merkitysten pohdinta mahdollistaa sisäisen eheytyksen kokemuksen. Toisaalta kärsivän lähimmäisen kuunteleminen, erityisesti eksistentiaalisten kysymysten kuunteleminen, voi johtaa myös kuuntelijan avuttomuuden ja riittämättömyyden tunteiden keskelle. Tärkeintä ei ole tällöin tietäminen ja osaaminen, vaan luottamus läsnäolon, kuuntelun ja keskustelun merkitykseen eksistentiaalisen kriisin ja ahdistuksen keskellä elävälle ihmiselle.¹⁸

Tämän tutkimuksen kohtaamisen käsite nousee Frank Martelan organisaatiotutkimuksen väitöskirjan hoivayhteys-käsitteestä, joten se määritellään vuorovaikutuksellisen keskinäisen yhteyden muodostumiseksi. Frank Martela on keskittynyt väitöskirjassaan *Caring Connections – Compassionate mutuality in the organizational life of a nursing home*, erityisesti hoivayhteyden muodostumisen piirteisiin, joilla hoitaja voi viedä vuorovaikutuksellista kohtaamista kohti hoivayhteyttä. Martelan tutkimuksen mukaan hoitosuhteen vuorovaikutus- ja kohtaamistilanteessa hoitosuhteen molemmat osapuolet voivat olla emotionaalisesti joko läsnäolevia tai poissaolevia. Tästä vuorovaikutuksesta muodostuu Martelan tutkimuksen mukaan neljä erilaista hoitotilanteen vuorovaikutuksellista tyyppiä: 1) asioiden hoitamisessa jokin tarve hoidetaan ilman, että kumpikaan osapuoli, hoitaja ja hoidettava, on tilanteessa läsnä, 2) hoivan torjutussa hakemisessa hoidettava pyrkii yhteyteen hoitajan kanssa, joka pysyy torjuvana, 3) yksipuolisessa hoivaamisessa hoitaja on lempeän ystävällinen ja etsii yhteyttä hoidettavaan, mutta hoidettava pysyy etäisenä, sekä 4) hoivayhteydessä molemmat ovat läsnäolevia niin että heidän välilleen muodostuu keskinäinen yhteys.¹⁹ Martelan tutkimuksen mukaan hoivayhteyden muodostumisen mahdollistavat toisen huomioiminen yksilönä, läsnäolo tässä hetkessä, avautuminen toinen toiselle, jaetun tilan muodostaminen, tunnetilojen vahva virtaavuus, hoitavat toimenpiteet sekä vastavuoroiset kiitollisuuden osoitukset. Martelan mukaan nämä vaaditaan hoitosuhteen kummaltakin osapuolelta, jotta hoivayhteys voi muodostua.²⁰

Hoivayhteys sairaanhoitajan, potilaan ja hänen perheensä välillä voidaan nähdä kärsimyksen ymmärtämisen perustana. Tässä tutkimuksessa kärsimyksen kohtaamisen käsite määritellään läsnäolevassa hoivayhteydessä syntyväksi kärsimyksen ymmärtämiseksi ja sen

¹⁸ Virtaniemi 2018, 300, 308-317.

¹⁹ Martela 2012, 147-157.

²⁰ Martela 2012, 164-188.

tulkittamiseksi, sekä pyrkimykseksi muuttaa vallitsevia olosuhteita kärsimyksen lievittämiseksi ja poistamiseksi.²¹

Hoitotieteellinen tutkimusprojekti ”Potilaan, perheen ja terveydenhuollon yhteistyö” käynnistyi 1990-luvun puolivälissä Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella. Sen myötä on tuotettu tietoa ja teoriaa erityisesti perheiden voinnista ja selviytymisestä perheenjäsenen sairastumisen yhteydessä: mikä on perheenjäsenen sairastumisen merkitys perheen kokonaistilanteen kannalta, sekä millä tavoin asiakkaita ja potilaita on autettu terveydenhuollon piirissä? Tutkimusprojektin myötä on yhä selkeämmin ymmärretty, että yksilön ja hänen perheensä kokonaisterveys kuuluvat yhteen. Erityisesti perheen merkitys korostuu juuri silloin, kun yksi perheenjäsenistä sairastuu. Tällöin perheen sisäinen dynamiikka muuttuu. Myös perheiden arvot ovat terveyden kokemuksen yksi ulottuvuus.²²

Perhehoitotyötä tulisi toteuttaa kaikissa hoitotyön ympäristöissä, mutta erityisen tärkeää se on lasten sairaanhoidon ja –neuvolatoiminnan piirissä. Kun yksi perheenjäsenistä sairastuu, kuolee tai on toisen perheenjäsenen hoidettavana, vaikuttaa se väistämättä perheen kokonaistilanteeseen. Perhehoitotyön huomion kohteena tulisi olla kaikki perheenjäsenet ja perheenjäsenten väliset suhteet.²³

Naistenklinikan vastasyntyneiden teho-osaston perhehoitotyön suositusten johtajatuksena on perheiden yksilöllisyyden kunnioittaminen. Suositusten mukaan tuetaan perhettä integroitumaan osaksi hoitoprosessia, kunnioitetaan perheen arvoja ja yksilöllisyyttä sekä edistetään perheen ja vastasyntyneen varhaista vuorovaikutusta mahdollistamalla ympärivuorokautinen yhdessäolo lapsen ja perheen kanssa. Ympäri vuorokautinen yhdessäolo tukee vanhemmuuden valmiuksia lapsen viestien tulkittamiseen sekä mahdollistaa rintaruokinnan aloittamisen. Myös perheiden ja henkilökunnan välistä kommunikaatiota pyritään vahvistamaan hoitoprosessin eri vaiheissa.²⁴

Tässä tutkimuksessa perhehoitotyön käsitteellä tarkoitetaan perheille ja perheenjäsenille suunnattua hoitotyötä vastasyntyneiden tehohoitotyön ympäristössä, jonka päämääränä on vastasyntyneen lisäksi koko perheen ja perheenjäsenten korkein mahdollinen hyvinvointi ja terveys, sen edistäminen ja tukeminen. Perhehoitotyön tavoitteena on siis auttaa perhettä saavuttamaan korkein mahdollinen terveydentila huomioimalla perheen tavoitteet, toiveet, kyvyt ja voimavarat. Perhehoitotyön tavoitteena on terveyden edistäminen, terveyden

²¹Eriksson & da Silva, 1994, 154.

²²Åstedt-Kurki 2010, 256-268.

²³Åstedt-Kurki et al. 2008, 6-7.

²⁴ Vastasyntyneiden perhehoitotyön suositukset 2014.

ylläpitäminen sekä sairaudesta toipuminen ja kuntoutuminen. Perhettä autetaan löytämään ja käyttämään yksittäisten perheenjäsenten sekä perheen vahvuuksia ja voimavaroja uudessa elämäntilanteessa. Perhehoitotyön toteutuminen ja mahdollistuminen ei edellytä kaikkien perheenjäsenten konkreettista läsnäoloa.²⁵

2.2. Hoitotyö ja eksistentiaaliset kysymykset

Eksistentiaaliset kysymykset ja elämänskysymykset nousevat esille erilaisten sairauksien, kipujen ja kärsimysten kohdalla, elämän kriisivaiheissa, ahdistuksen, epätoivon, tarkoituksettomuuden, hylätyksi tulemisen tai kadotetuksi joutumisen kokemuksessa, sairauden ja kuoleman kohtaamisessa.²⁶ Sairauden ja kärsimyksen yhteydessä voivat nousta esiin myös kysymykset synnistä, syyllisyydestä ja rangaistuksesta. Nämä kysymykset koetaan usein uskonnollisiksi. Ihminen pyrkii käsittelemään ja ymmärtämään kärsimyksensä tarkoitusta etsien vastauksia omasta elämänskatsomuksestaan käsin.²⁷ Ymmärrys erilaisten traditioiden ja katsomusten merkityksestä korostuu erityisesti monikulttuurisessa perhehoitotyössä, jossa pyritään perhehoitotyön arvojen mukaisesti löytämään välineitä erilaisia kulttuurirajoja ylittävään kommunikaatioon, kohti lapsen ja perheen korkeinta mahdollista terveydentilaa ja hyvinvointia.

Hoitotyön ja lääketieteen historia kulkee yhdessä kirkon historian kanssa. Katolisen perinteen mukaan papit, munkit ja nunnat ovat suorittaneet hoitotyötä varsinkin keskiajalla, jolloin sairaiden, kärsivien, heikkojen ja kuolevien hoito on ollut osa kristillistä laupeudentyötä.²⁸ Hoitotyö onkin historiallisesti jakautunut kahteen koulukuntaan, katoliseen ja englantilaiseen. Katolisen perinteen mukaisesti kirkko ja sairaanhoito kuuluivat yhteen, kun taas englantilaisessa traditiossa hengelliset kysymykset on selkeästi rajattu hoitotyön ulkopuolelle. Kumpikin koulukunta vaikuttaa kuitenkin edelleen nykyisen hoitotyön taustalla, erityisesti katolisen perinteen näkemys ihmisestä kokonaisuutena ja hoitaminen ihmisrakkauden ilmenemismuotona.²⁹

Suomalaisen sairaalasielunhoidon juuret juontavat 1500-luvulle. Nykyaikaisen sairaalasielunhoidon kehitys alkoi Suomessa 1950-luvulla. Viime vuosikymmenien aikana hengellisiä ja eksistentiaalisia kysymyksiä, sekä niiden tutkimista on liitetty myös

²⁵Åstedt-Kurki 2010, 256-268.

²⁶Eriksson & da Silva 1994, 44-45.

²⁷Eriksson 1996, 19,21.

²⁸Eriksson & da Silva 1994, 47.

²⁹Eriksson & da Silva 1994, 11-13.

hoitotieteeseen, ja tätä yhtymäkohtaa on nimitetty myös hoitoteologiaksi.³⁰ Hoitoteologian pyrkimyksenä on hoitajien ymmärryksen lisääminen hengellisten ja eksistentiaalisten kysymysten suhteen, sillä ihmisen olemassaoloa ja elämän tarkoitusta koskevat kysymykset nousevat näkyviin ja esille usein juuri vakavasti sairaiden, kärsivien ja kuolevien ihmisten hoitotyössä.³¹

Teologian tohtori Juha Itkonen kirjoittaa väitöskirjassaan Kun vauvaonni vaihtuu kuoleman suruun, kuinka toivo on kristillisen sielunhoidon perusta ja nousee yhteisestä kristillisestä uskosta. Yhteinen kristillinen usko näkyy keskinäisenä rakkautena ja rohkaisee toimimaan hyvän puolesta toivottomassakin tilanteessa. Hyvän puolesta toimiminen samalla luo ja ylläpitää toivoa. Myös surun kokemus syntyy rakkaudesta, sillä ihminen suree niitä asioita elämässään, jotka ovat hänelle rakkaita. Surun voidaan siis nähdä ilmaisevan käänteisesti rakkautta. Rajallisessa maailmassa eläminen johtaa ihmisen rakkauden ja surun kautta jatkuvasti kohti kysymystä elämän merkityksellisyydestä.³²

2.3. Aikaisemmat tutkimukset

Kärsimystä ja kärsimyksen kohtaamista hoitotyössä voidaan lähestyä monitieteisesti eri näkökulmista käsin, kuten lääketieteen, hoitotieteen, yhteiskuntatieteiden, psykologian, filosofian sekä uskontotieteen ja teologian näkökulmasta. Tämä tutkimus sijoittuu teologian ja hoitotieteen välimaastoon. Tässä tutkimuksessa on perehdytty teologian ja hoitotieteen tutkimusten lisäksi myös organisaatiotieteen ja yhteiskuntatieteiden tutkimuksiin.

Aikaisempia teologisia tutkimuksia kärsimyksen kohtaamisesta perhehoitotyön piirissä hoito- ja asiantuntijatyössä työskentelevän terveydenhoitohenkilöstön kokemana ei ole tehty.

Kärsimyskokemuksia, surua ja selviytymistä tukevia toimintoja on tutkittu etenkin potilaiden ja perheiden näkökulmasta. Merja Kuuppelomäen hoitotieteen väitöskirjassa Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä, on tutkittu parantumaton syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemuksia ja selviytymistä tukevia toimintoja. Tutkimuksen mukaan kärsimyskokemuksen lähtökohta on fyysinen kärsimys, joka johtui todetun syöpäsairauden tai sen hoidon aiheuttamista muutoksista ihmisen fyysisessä kehossa. Tunnekokemukset heijastuivat potilaan fyysisestä kärsimyksestä, joista yleisin oli masennus.

³⁰Kettunen 1997, 57-58.

³¹Eriksson 1996, 19,21.

³²Itkonen 2018, 298.

Lisäksi sairauden vaikutus vuorovaikutussuhteisiin aiheutti elämän rajoittuneisuutta ja sosiaalista eristäytymistä, joka lisäsi kärsimyskokemusta.³³

Teologian tohtori Matti-Pekka Virtaniemi on tutkinut väitöstutkimuksessaan Elämän tarkoitus ja vakava sairaus, ALS- tautiin sairastuneiden eksistentiaalista prosessia. Tutkimuksen mukaan elämän äärikysymysten yhteyteen liittyy eksistentiaalinen kriisi, joka prosessi alkaa, kun elämän perusedellytykset ovat uhattuna, ja se ilmenee psyykkiseen traumaattiseen kriisiin kietoutuneena eksistentiaalisena kriisinä. Prosessi on sekä psykologinen että henkinen, mutta myöhemmin henkisen ulottuvuuden merkitys korostuu. Keskeistä eksistentiaalisessa kriisissä on omaan katoavaisuuteen ja ei-olemisen kohtaloon liittyvä ahdistus.³⁴

Terveystieteiden tohtori Annu Haho on post doctoral-tutkimuksessaan tutkinut palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaan eksistentiaalistista kärsimystä. Tutkimuksen mukaan eksistentiaaliseen kärsimykseen liittyvät sairas keho, raihnaisuus ja voimattomuus, mutta myös tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja itsen liittäminen osaksi laajempaa universaalia yhteyttä. Tutkimustulosten mukaan on tärkeää, että hoitohenkilöstö auttaa potilasta löytämään voimavaroja eksistentiaalisen kärsimyksen sietämiseen myötäelävän vuorovaikutuksen ja sensitiivisyyden kautta. Kärsimyksen kokemusta voidaan lievittää saattohoidon suunnittelulla, hoito- ja kuolinpaikan etukäteen varmistamisella sekä kuolevan oman tahdon huomioimisella.³⁵

Suvi-Maria Saarelaisen teologian väitöstutkimuksen *Meaningful Life with(out) Cancer* mukaan useat tutkimukseen osallistuneet henkilöt kokivat syövän aiheuttaneen kokemuksen elämän merkityksellisyyden menetyksestä. Menetystä seurasi elämän merkityksen etsimisen ja merkityksellistämisen prosessi. Minuuden muutokset tapahtuivat yksilön omassa elinympäristössä, joten läheisillä ihmissuhteilla oli tärkeä asema osana syövän merkityksellistämistä. Merkityksellistämisen kautta oli mahdollista, että syövästä tuli olennainen osa elämää ja omaa identiteettiä. Tutkimuksen mukaan yksilön kokemus oman elämän merkityksellisyydestä rakentuu kuitenkin monista eri lähteistä, eivätkä kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt löytäneet syöpään sairastumisen aiheuttamalle kriisille merkitystä. Jokainen syöpään sairastunut nuori potilas tulisikin kohdata kokonaisvaltaisesti yksilöllisenä ihmisenä.³⁶

³³Kuuppelomäki 1996, 52-69.

³⁴ Virtaniemi (2018), 291-294.

³⁵Haho 2017, 1704-1709.

³⁶ Saarelainen 2017, 51-53.

Juha Itkonen on tutkinut teologian väitöskirjassaan vauvan kuoleman aiheuttamaa perheen kriisiä. Tutkimuksen mukaan merkitysten etsintä näyttäytyi tärkeänä osana surua ja selviytymisprosessia. Lapsen kuolema aiheutti vanhempien elämään maailmankatsomuksellisen dissonanssin, mutta vertaistuen sekä uusien ja erilaisten merkitysten ja merkitystasojen etsinnän kautta oli mahdollista löytää jaettu ymmärrys lapsen kuolemasta. Tämä mahdollisti maailmankatsomuksellisen dissonanssin helpottamisen, mutta ei välttämättä auttanut kaikkia.³⁷

Mirja Oksanen-Sainio on hoitotieteen Pro Gradu -tutkielmassaan tutkinut ennen aikaisen vastasyntyneen kivun ilmenemistä ja kivun hoitotyötä. Tutkimuksen otos muodostui 30:stä (n=30) alle 37 -raskausviikolla syntyneistä vastasyntyneistä, joiden kehitysikä vaihteli 26-36,2 raskausviikon välillä. Tutkimukseen osallistuneet vastasyntyneet altistuivat tehohoidosta johtuviin kiputilanteisiin, kuten intubaatio, hengitysteiden imeminen ja perifeerisen kanyylin asettaminen. Tutkimuksen toisen otoksen muodostivat hoitajat, joista tehtiin yhteensä 30 havaintoa. Tutkimuksessa kuvattiin heidän käyttämiään kivun hoitotyön interventioita ja ympäristöllisiä kivunhoitomenetelmiä. Vastasyntyneen kivun ilmentäminen ja kivun hoitotyön arviointiin tarvittava aineisto kerättiin videoinnin avulla. Tutkimustulosten mukaan hoitajan merkitys vastasyntyneen kivun tulkitsijana on merkittävä, koska hoitajan antaman tiedon perusteella myös muut lapsen hoitoon osallistuvat ammattiryhmät tekevät hoidollisia päätöksiä kivun hoidossa. Tutkimustulosten mukaan ennen aikaisen vastasyntyneen kivun arvioinnissa kasvojen ilmeet, käsien ja jalkojen liikehdintä, itku ja hengityksen laatu ilmentävät hyvin vauvan kokemaa kipua. Hoitajilla itsellään on erilaisia kivun hoitotyön menetelmiä ehkäistä, lievittää tai poistaa vastasyntyneen kipua, kuten melun ja valaistuksen välttäminen, asentohoito, peittely, kapalointi, puhuminen, silittely, taputtelu, tutin tarjoaminen sekä suun kautta annettava glukoosi.³⁸

Aila Vartiainen on sosiaalityön Pro Gradu -tutkielmassaan tutkinut vertaistuen merkitystä terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden jaksamiselle. Tutkimuksen mukaan työssä jaksamista edistävät ensisijaisesti työyhteisöön liittyvät tekijät, kuten työtovereilta saatu sosiaalinen tuki ja vertaistuki, työyhteisöjen kulttuuri, työyhteisöstä saatu arvostus sekä työn mielekkyys. Työssä jaksamista heikentäviä tekijöitä olivat puutteet työn organisoinnissa, palautteen puute, sekä sosiaalityön yleinen yhteiskunnallisen arvostuksen puute. Vartiaisen tutkimuksen mukaan vertaistuki edistää työssä jaksamista tukemalla ammatillista kehittymistä sekä tiedollisesti että emotionaalisesti, kuin myös vahvistaa henkistä työssä jaksamista

³⁷ Itkonen 2018, 3-4.

³⁸ Oksanen-Sainio 2005, 32-46.

sosiaalityöntekijöiden keskinäisen yhteisöllisyyden kautta. Tutkimuksen mukaan vertaistuen merkitys korostuu erityisesti kokemattomien sosiaalityöntekijöiden työssä, vaikka se nähdään tärkeäksi työuran jokaisessa vaiheessa.³⁹

Maarit Grönroos ja Anna Hirvonen ovat tehneet laajan tutkimuksen Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksella Jyväskylän kaupungin työntekijöiden eettisestä kuormittuneisuudesta ja eettisten ongelmien sisällöistä. Kyselytutkimukseen osallistui yhteensä 622 hoitohenkilökunnan jäsentä, 333 opettajaa, 209 lastentarhanopettajaa, 189 lastenhoitajaa, 128 koulunkäyntiavustajaa, 82 terveydenhoitajaa ja 74 sosiaalityöntekijää. Tutkimustulosten mukaan kaikki työntekijät kokivat työssään eettistä kuormittumista, mutta kuormittumisen laatu vaihteli ammattiryhmittäin. Tutkimuksen mukaan eniten eettistä kuormitusta aiheutti tietämättömyys oikeasta toimintatavasta, sen sijaan sääntöjen, normien ja omien arvojen vastainen toiminta aiheutti edellistä vähemmän eettistä kuormitusta. Tutkimuksen mukaan tietämättömyys oikeasta toimintatavasta johtui resurssipulasta ja kiireestä, hoitolinjojen- ja menetelmien sekä hoitopaikkojen valinnasta, ristiriidoista työyhteisöissä tai yhteistyötahojen kanssa, hoidon tarpeen ja kiireellisyyden arvioinnista, lääkäripulasta, potilaan itsemääräämisoikeuden sivuuttamisesta, aggressiivisesti tai haasteellisesti käyttäytyvistä potilaista, kuolevien potilaiden hoidosta ja saattohoidosta, eriävistä näkemyksistä hoidosta potilaiden, omaisten ja henkilökunnan kesken, lääkehoidon toteuttamisen tavasta, potilaan fyysisestä rajoittamisesta, yhteistyön laadusta omaisten kanssa, muistihäiriötä sairastavien potilaiden hoidosta ja uusista toimintatavoista sekä huolesta asiakkaan kotona pärjäämisestä.⁴⁰

Laajassa viitekehyksessään kärsimyksen kohtaamisen voidaan nähdä liittyvän myös yhteiskunnassamme käytävään eutanasiakeskusteluun. Anja Terkamo-Moisio on tutkinut väitöskirjassaan *Complexity of attitudes towards death and euthanasia* sairaanhoitajien kuolemaan ja eutanasiaan kohdistuvien asenteiden monitahoisuudesta. Terkamo-Moision väitöskirjan tutkimustulokset osoittivat ristiriidan sairaanhoitajien myönteisten eutanasia-asenteiden sekä ammattikunnan eettisten ohjeiden välillä, jotka korostavat ihmiselämän suojelua. Tutkijan mukaan avoin keskustelu hoitajien eettisten ohjeiden merkityksestä ammattikunnalle on tulevaisuudessa erittäin tärkeää. Lisäksi tulisi kriittisesti tarkastella eutanasiakeskustelun taustalla vaikuttavia eettisiä periaatteita.⁴¹

³⁹Vartiainen 2007, 62-68.

⁴⁰Grönroos et al 2012, 156-160.

⁴¹Terkamo-Moisio 2016, 42, 50.

3. Tutkimuksen toteuttaminen

3.1. Tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tehtävänä on selvittää sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä. Tutkimustulosten kautta voidaan kehittää kärsimyksen kohtaamiseen liittyvää asiantuntemusta ja kehittää sairaanhoitajien valmiuksia keskustella kärsimykseen liittyvistä teemoista vastasyntyneiden perhehoitotyössä sekä hoitohenkilökunnan kesken että omaisten ja eri ammattiryhmien välillä. Tutkimukseni voi olla osaltaan käynnistämässä myös työyhteisön sisäistä kehityskeskustelua kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä, sekä tehdä näkyväksi sairaanhoitajien omia kokemuksia ja lisätä sairaanhoitajien kykyä tunnistaa kärsimyksen kohtaamiseen, suruun ja luopumiseen liittyviä prosesseja. Erilaisten kärsimyskuvausten voidaan käänteisesti nähdä ilmentävän hyvän perhehoitotyön periaatteita ja tavoitteita, sekä auttaa kehittämään kärsimyksen kohtaamisen taitoja vakavasti sairaiden lasten perhehoitotyössä. Tämä tukee sairaanhoitajan eettisen ja ammatillisen kehittymisen lisäksi myös työhyvinvointia.

Tutkimuskysymykset lähestyvät sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksestä kohtaamisen ja kokemuksellisuuden kautta. Sairaanhoitaja kohtaa työssään vastasyntyneiden perhehoitotyössä erilaista kärsimystä ja nämä kohtaamiset johtavat erilaisiin henkilökohtaisiin kokemuksiin. Kohtaamisesta tapahtuu siirtyminen subjektiivisen kokemuksellisuuden tasolle, jolloin kokemus voidaan nähdä yksilöllisenä merkityssuhteena, joka yhdistää subjektin ja objektin yhdeksi kokonaisuudeksi.⁴²

Tutkimustehtävä jakautuu kahteen pääkysymykseen: 1) Millaista kärsimystä sairaanhoitajat ovat kohdanneet ja kokeneet työssään vastasyntyneiden perhehoitotyössä? 2) Mikä auttaa sairaanhoitajia kohtaamaan perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä?

3.2. Tutkimusaineisto

Lopullinen tutkimusaineisto sisältää yhteensä 15 kirjoitelmaa HYKS:n Naistenklinikan vastasyntyneiden teho-osastolla työskenteleviltä, eri-ikäisiltä ja eri työkokemusvuosien omaavilta sairaanhoitajilta. Tutkimusaineiston kirjoitelmat kerättiin kesä-heinäkuun 2018 aikana heti tutkimusluvan saamisen jälkeen. Lisäksi tutkimusaineistoa täydennettiin yhdellä parihaastattelulla ja yhdellä henkilöhaastattelulla loka-marraskuussa 2018, joihin osallistui yhteensä kolme sairaanhoitajaa. Yksi parihaastatteluun osallistunut sairaanhoitaja oli

⁴²Perttula & Latomaa 2009, 116-117.

palauttanut myös kirjoituspyynnön, joten tutkimusaineisto koostuu yhteensä 17 tutkimushenkilöstä (n=17).

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien ikäjakauma oli 26-60 ikävuoden väliltä, siten että 26-30 vuotiaita oli neljä (4), 31-40 vuotiaita oli viisi (5) ja 41-60 vuotiaita sairaanhoitajia kahdeksan (8). Työkokemusvuodet vaihtelivat aina 6 kuukaudesta 30 työkokemusvuoteen siten, että 6kk-1 vuoden työkokemuksen omaavia sairaanhoitajia oli neljä (4), 5-10 vuotta työkokemusvuosia omaavia oli kuusi (6) ja 15-30 vuoden työkokemusvuosia oli seitsemällä (7) sairaanhoitajalla. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien taustatiedot ilmenevät taulukosta 1.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien ikäjakauma ja työkokemusvuodet (n=17)

Ikä	n	Työkokemusvuodet	n
26 - 30	4	6 kk – 1 v	4
31 - 40	5	5 v – 10 v	6
41 - 60	8	15 v – 30 v	7
Yhteensä	17	Yhteensä	17

Sairaanhoitajien ikä ja työkokemusvuodet korreloivat luonnollisesti keskenään siten, että mitä nuorempi sairaanhoitaja on iältään, sitä vähemmän hänellä on työkokemusvuosia.

Tutkimukseen osallistuneiden, iältään vanhimpien sairaanhoitajien työkokemusvuodet sen sijaan hajaantuivat tasaisesti 15-30 työkokemusvuoden aikajaksolle.

Kirjoituspyynnöt ja haastattelut olivat muodoltaan puolistrukturoituja, jolloin kysymysten muoto oli kaikille sama, mutta tutkimushenkilöt vastasivat niihin vapaasti omin sanoin. Haastatteluissa kysymysten järjestys vaihteli ja kesken haastattelun saatettiin palata aikaisempaan kysymykseen. Tällöin tutkimushenkilöiden omien näkemysten oli mahdollisuus nousta paremmin esille. Tutkimuskysymysten aihepiirit käsittelivät tutkimustehtävän mukaisesti sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta, henkilökohtaisista kokemuksista hoitotyössä sekä kärsimyksen kohtaamiseen liittyvistä keinoista. Aihepiirien pohjalta keskustelua oli mahdollista jatkaa ja syventää niin pitkälle kuin se oli tutkimuksen kannalta perusteltua, tai tutkimukseen osallistuvien edellytykset ja kiinnostus sen sallivat.

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien työympäristönä toimii vastasyntyneiden teho-osasto, joka on toiminut 1.3.2017 alkaen uusissa ja moderneissa tiloissa Naistenklinikan L-siivessä. Osastolla on 1.9.2017 alkaen yhteensä 27 potilaspaikkaa, joista 16 tehohoitopaikkaa, 6 tehovalvontapaikkaa ja 5 sairaansijaa. Vuosittain hoidetaan keskimäärin

2000 vastasyntynyttä lasta, joista noin kaksi kolmasosaa on täysiaikaisina tai lähes täysiaikaisina syntyneitä. Keskimääräinen hoitoaika on yhdeksän vuorokautta, mutta pienimmät keskoset viettävät osastolla kuukausia. Osa potilaista käy sairaalasta kotiutumisen jälkeen kehitysseurannassa osaston avovastaanotolla.⁴³

3.3. Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimus on laadullinen, ja tutkimusaineiston analyysi on toteutettu aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä etsitään merkitysten yhdistämisen kautta vastauksia tutkimustehtävään. Sisällönanalyysi suoritettiin Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven teoksen *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* esimerkin pohjalta.⁴⁴

Aineistolähtöisen analyysin aluksi tapahtui tutkimusaineistoon perehtyminen lukemalla kirjoitelmat läpi useaan kertaan sekä litteroimalla haastattelut sanatarkasti. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin tutkimuskysymysten ohjaamana etsimällä pelkistettyjä ilmauksia, jolloin karsittiin pois tutkimuksen kannalta epäolennaisen aineisto. Aineiston klusteroinnissa eli jaottelussa pelkistetyt ilmaukset tiivistettiin alaluokiksi, joka tapahtui etsimällä pelkistetyistä ilmauksista samankaltaisia merkityksiä ja luokittelemalla samankaltaiset ilmaukset yhteen. Nämä nimettiin luokan sisältöä yhteisesti kuvaavalla nimellä. Aineiston jaottelun jälkeen tapahtui aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen, jossa muodostettiin teoreettisia yläkäsitteitä alaluokkien yhdistämisen kautta yläluokkiin ja siitä edelleen pääluokiksi niin pitkälle kuin se oli tutkimustehtävän kannalta merkityksellistä. Esimerkki aineiston jaottelusta ja käsitteellistämisestä ilmenee taulukosta kaksi (2).

Aineiston järjestämisen jälkeen esitellään tulosluvut eli abstrahointiprosessin lopputulokset, joka on empiirisestä aineistosta muodostettu kategorisointi ja niiden sisällöt. Johtopäätösten tekemisessä on pyritty ymmärtämään ja tulkitsemaan, mitä tutkimustulokset merkitsevät tutkimukseen osallistuneille sairaanhoitajille heidän työnsä näkökulmasta.

⁴³<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/naistenklinikka/osastot/osasto-K7/Sivut/default.aspx>

⁴⁴Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-113.

Taulukko 2. Esimerkki tutkimuksen aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
“Vastasyntyneen kärsimys on kuitenkin vaikeasti tulkittavissa ja onkin varmasti hyvin yksilöllistä, miten kukakin meistä hoitajista ajattelee keskosen/ vastasyntyneen kärsimyksen.”	Kärsimys on tulkinnanvarainen asia.	Kärsimys tulkinnanvaraisena ilmiönä.	Tulkinnanvaraista kärsimystä.	Kontekstisidonnainen kärsimys.
“Se mikä aiheuttaa vanhemmille kärsimystä ja kuinka paljon, on erilaista riippuen vauvan, vanhempien ja koko perheen tilanteesta.”	Kärsimys on tilanne- ja perhekohtainen asia.	Kärsimys tilanne- ja perhekohtaisena asiana.	Tilannekohtaista kärsimystä.	
“Perheillä on myös hyvin erilaiset elämäntilanteet, kun vauva syntyy.”				
“Vanhempien kärsimys on hyvin monimuotoista riippuen siitä millainen vauvan tilanne ja vanhempien oma tilanne on.”				
“...isä oli...hänelle sairaalat oli tosi	Sairaalaympäristön	Kärsimys sairaalaympäristön	Sairaalaympäristön	

vaikeita paikkoja, että häntä ahdisti ihan hirveesti edes tulla tänne ja hän oli aina niinku tosi ahdistunu täällä...”	aiheuttama kärsimys.	aiheuttamana asiana.	aiheuttamaa kärsimystä.	
“...sitten on myös sellasta, tietysti meidän näkökulmasta hyvä lapsi, niin vanhemmat kuitenkin niinku kokee sitä kärsimystä, kun se on teho-osastolla se vauva...”				
“...sä et saa niitä vanhempia uskomaan, että se vauva voi hyvin, koska se on teho-osastolla...”				

3.4. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys koskee koko tutkimusprosessia alusta loppuun.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa koko tutkimusprosessin toteutus sekä monet, varsinaisen tutkimuksen tekoon liittyvät tekijät. Tulosten ja todellisuuden mahdollisimman hyvä vastaavuus on ollut tämänkin tutkimuksen tavoitteena.

Päätyminen sairaanhoitajien kokemusten tutkimiseen, johtui tutkijan omakohtaisesta kokemuksesta. Ihmisen tarkkaavuus kiinnittyy valikoivasti ja luonnostaan niihin asioihin, jotka hän oman elämisensä perusteella kokee kiinnostaviksi, ja joita haluaa ymmärtää vielä enemmän.⁴⁵ Niinpä tutkimusaiheen valinta nousi tutkijan omasta ammatillisesta taustasta ja

⁴⁵Perttula & Latomaa 2009, 155.

mielenkiinnosta tutkia sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta perhehoitotyössä.

Sairaalan sisällä suoritettut tutkimukset vaativat erikseen sairaalan eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon ennen varsinaisen tutkimusluvan hakemista. HUS:n Naisten, lasten ja psykiatrian eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon tutkimusluvan hakemista varten 14.12.2017. Tutkimuslupahakemukseen liitettiin tutkimussuunnitelma, tutkimussuunnitelman lyhennelmä, mallit tutkimuksen tiedotteesta, tutkittavan suostumuslomakkeesta, sekä kirjoituspyyntö ja haastattelun kysymysrunko. Tutkimusluvan hakemukseen pyydettiin myös arvio tutkimuksen eettisyydestä ylihoitaja Outi Simoselta. Hän toimi samalla myös tutkimuksesta vastaavana henkilönä HUS:n sisällä. Lisäksi tutkija on käynyt keskustelua tutkimuksen toteuttamisesta hoitotyön kliinisen asiantuntijan Kirsi Lindforsin kanssa puhelimitse ja sähköpostitse useaan kertaan, sekä keskustellut vastasyntyneiden teho-osaston apulaisylilääkäri Päivi Luukkaisen kanssa 8.11.2017. Varsinaisen tutkimusluvan tutkimukselle myönsi 24.5.2018 Lasten ja nuorten sairaalan tutkimuksesta ja opetuksesta vastaava professori Taneli Raivio.

Tutkimus sairaanhoitajien kokemuksista on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, ja se on subjektiiviseen ymmärtämiseen perustuvaa mikrotason tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa saatava tieto on luonteeltaan paikallista ja tiettyyn aikaan sidottua. Tässä tutkimuksessa myös tiettyyn paikkaan sidottua. Lähtökohtana on tutkimushenkilöiden sanalliset ilmaisut. Lisäksi tutkimustulosten tulkinnessa on tutkijan omat lähtökohdat ja käsitteellisiä merkityksiä rakentava mieli mukana. Kvalitatiivinen tutkimus on kokonaisuus, jossa keskeinen kysymys on “miten minä voin ymmärtää toista?”. Kysymys mahdollisuudesta ymmärtää toista on kaksisuuntainen: toisaalta siinä on kysymys siitä, millä tavalla tutkijan on mahdollista ymmärtää tutkimushenkilöä eli informanttia, sekä miten mahdollistuu se, että toinen ihminen ymmärtää tutkijan laatimaa tutkimusraporttia.⁴⁶

Tutkimusaineiston kerääminen tapahtui kirjoituspyyntöjen sekä puolistrukturoidun parihaastattelun ja henkilöhaastattelun avulla, joten kirjoituspyyntöä ja haastatteluja ohjaavien kysymysten ymmärrettävyys ja tarkoituksenmukaisuus oli tutkimustehtävän ja tutkimuksen onnistumisen kannalta olennainen. Ennen varsinaisen kirjoituspyynnön ja haastattelujen toteuttamista arvioitiin kirjoituspyynnön kysymysrunkoa, joten tutkija pyysi vastasyntyneiden teho-osaston sairaalapastori Johanna Tammelinilta kirjoituspyynnön 15.2.2018, jossa häntä pyydettiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin sairaalapastorin näkökulmasta. Saadun

⁴⁶Tuomi & Sarajärvi 2009, 68-69.

palautteen myötä tutkimuskysymyksiä muokattiin ja tarkennettiin lisää. Sairaalapastorin kirjoituspyyntö ei ole mukana tutkimusaineiston analysoinnissa.

Tutkimuksen aihe on luonteeltaan sensitiivinen ja sairaanhoitajien henkilökohtaisia kokemuksia kartoittava, joten tutkimusaineistona toimivat nimettömät kirjoitelmat mahdollistivat aiheen lähestymisen mahdollisimman neutraalisti kollegiaalisuuden häivyttämiseksi ja tutkimukseen osallistuvien kannalta kunnioittavasti. Kirjoituspyynnöt toimitettiin suljetuissa kirjekuorissa osaston henkilökunnan taukotilassa olevaan palautuskansioon sovittuun päivämäärään mennessä elokuussa 2018. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien nimi on ollut asianosaisten lisäksi vain tutkijan tiedossa, ja haastatteluun osallistuneiden osalta myös osaston esimiehen tiedossa. Tutkija on itse henkilökohtaisesti kerännyt tutkimusaineiston ja litteroinut haastattelut sanatarkasti. Kirjoituspyynnön sai halutessaan palauttaa myös sähköpostitse, jolloin lähettäjän henkilöllisyys tuli tutkijalle tietoon. Kirjoituspyynnöt numeroitiin saapumisjärjestyksessä 1-15. Litteroinnin jälkeen haastattelujen nauhoitukset on poistettu matkapuhelimesta ja tietokoneen muistista. Tutkimukseen osallistuneiden tutkimushenkilöiden kokonaismäärää (n=17) voidaan pitää tarpeeksi luotettavana mahdollisimman totuudenmukaisen kuvan muodostamiseksi vastasyntyneiden tehohoitoyksikössä. Myös tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tuottama tutkimusaineisto oli riittävä aineiston kylläntymisen näkökulmasta. Hirsjärvi & Hurmeen mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston sisältö merkitsee enemmän kuin tutkimushenkilöiden määrä.⁴⁷ Toisaalta myös tutkimukseen käytetty aika ja tutkijan kyky nähdä uusia näkökulmia tutkimusaineistosta on rajallinen, joten rajanvetoa on tehtävä sekä tutkimushenkilöiden määrän että aineiston analysoinnin prosessissa.

Kirjoituspyyntöjen vahvuutena oli selkeys ja jäsentyneisyys, mutta niiden heikkoutena oli henkilökohtaisten kokemusten kuvausten pinnallisuus. Aineistoa syvennettiin puolistrukturoidulla parihaastattelulla ja yksilöhaastattelulla, jotka toteutettiin lokamarraskuun aikana 2018. Haastateltavat kolme sairaanhoitajaa rekrytoitiin harkinnanvaraisesti sähköpostitse ja kasvokkain keskustelemalla. Yhdistävänä kriteerinä haastateltavien rekrytoinnissa oli sairaanhoitajan itsensä osoittama mielenkiinto tutkimusta kohtaan. Myös aikaisemmat kohtaamiset ja keskustelut kollegoiden kanssa vuosien varrella vaikuttivat

⁴⁷Hirsjärvi & Hurme 2010, 48.

tutkimushenkilöiden valintaan. Nimettömät haastattelut nauhoitettiin tallentavalla matkapuhelimella, haastattelujen äänitykset onnistuivat hyvin ja laadukkaasti.

Suulliset haastattelut olivat aineistoa täydentäviä, ne syvensivät kirjoituspyyntöjen aineistoa ja antoivat mahdollisuuden tarkentaviin kysymyksiin erityisesti henkilökohtaisten kokemusten kuvaamisessa. Haastattelun toteuttaminen puolistrukturoituna teemahaastatteluna jäntevöitti keskustelua sekä mahdollisesti myös lyhensi haastatteluun käytettyä aikaa. Yhtenä haastattelujen toteutumisen heikkoutena oli yhteisten aikataulujen suunnittelu.

Osastonhoitajan luvalla haastattelut suoritettiin sairaanhoitajien työaikana. Kuitenkin tietoisuus siitä, että työntekijät olivat poissa osaston henkilöstöresursseista haastattelun ajan, saattoi vaikuttaa haastatteluun käytettävään aikaan lyhentävästi. Yksi haastatteluun lupautuneista sairaanhoitajista ei ehtinytkään saapua ajoissa haastatteluun potilaan toimenpiteen vuoksi. Haastatteluihin osallistuneet sairaanhoitajat kertoivat kokemuksiaan avoimesti ja vapautuneesti niin kiireettömässä ja turvallisessa ilmapiirissä kuin mahdollista. Haastattelut toteutettiin vastasyntyneiden teho-osaston hiljaisessa huoneessa ja yhden haastattelun kesto oli noin 40 minuuttia.

Kysymys siitä millaista roolia tutkijan oma ammatillinen identiteetti näyttelee tutkimusprosessissa, työtovereiden haastattelutilanteissa, tutkimukseen osallistuneiden käyttäytymisessä ja tutkimustulosten tulkinnassa on keskeinen. Koko tutkimusprosessin läpäisee kysymys ja tietoisuus siitä, ilmentääkö tutkimustulosten tulkinta enemmän tutkijaa itseään kuin tutkittavaa todellisuutta?⁴⁸ Tässä tutkimuksessa tutkija on sairaanhoitajana ja työtoverina ”yksi meistä”. Tutkimuksen aihepiiri oli tutkijalle tuttu ja hän on osa tutkittavaa ilmiötä. Tutkija puhuu tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien kanssa samaa kieltä ja jakaa saman kokemusmaailman vastasyntyneiden teho-osastolla. Tutkijan rooli tässä tutkimuksessa määritellään passiivisesti osallistuvaksi havainnoijaksi. Tällöin tutkija osallistuu tutkittavaan ilmiöön ilman vaikuttamista tilanteiden kulkuun. Tutkijan roolissa ilmiötä havainnoidaan ensin kokonaisvaltaisesti ja vähitellen syvennyttään yksityiskohtiin tutkimusprosessin edetessä.⁴⁹

Tutkijan kokemus oli, että ammatillinen tausta herätti luottamusta, ja vaikutti mahdollisesti myös tutkimusluvan saamiseen, verkostoitumiseen, informaation saamiseen työyhteisön sisällä sekä oikeiden ihmisten luo pääsemiseen. Vahvuus tutkijana ja sairaanhoitajana oli ymmärrys vastasyntyneiden tehohoidon erityispiirteistä sekä vuosien kokemus kenttätöistä. Haastattelut tapahtuivat työpaikalla ja sairaanhoitajien työajalla,

⁴⁸Perttula & Latomaa 2009, 148.

⁴⁹https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_4_2.html

haastateltavat olivat pukeutuneina sairaanhoitajan työasuun, haastattelija oli pukeutuneena siviilivaatteisiin.

Myös kielellä on itse haastattelutilanteessa keskeinen merkitys, jolloin haastatteluun osallistuvat ihmiset pyrkivät käsitteellisesti välittämään omaa mielensisäistä suhdettaan ympäröivään maailmaan. Tutkijan ja tutkimukseen osallistuneiden käyttämä kieli ja sairaalamaailman käsitteet olivat yhteisiä ja tuttuja kummallekin osapuolelle. Lisäksi haastattelutilanteissa oli mahdollisuus luoda uusia ja yhteisiä merkityksiä, jolloin haastattelut voidaan nähdä vuorovaikutuksellisenä oppimis- ja kehitysprosessina.⁵⁰

⁵⁰Hirsjärvi & Hurme 2010, 48-49.

4. Sairaanhoidajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta perhehoitotyössä

4.1. Kärsimyksen monet kasvot

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää sairaanhoidajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä sekä kohtaamisen että kokemuksellisuuden tasolla.

Sairaanhoidajat toivat kirjoituspyynnöissä ja haastatteluissa esille erilaisia kokemuksiaan kärsimyksen kohtaamisesta, jotka sisältyvät varsinaiseen sairaanhoidajan työhön vastasyntyneiden teho-osastolla ja ovat osittain työntekijästä riippumattomia tekijöitä. Luokittelun tuloksena syntyi kohtaamisen tasolla neljä (4) pääkategoriaa:

- fyysinen kärsimys
- emotionaalinen kärsimys
- psykososiaalinen kärsimys
- kontekstisidonnainen kärsimys

Fyysinen kärsimys sisälsi erityisesti vastasyntyneen kokemaa kipua, johon kuului tehohoitotyön aiheuttamaa toimenpidekipua, sekä vamman tai elimellisten vaurioiden aiheuttamaa kroonista kipua. Fyysisen kivun lisäksi vastasyntyneen kokemaa voimakasta pahaa oloa kuvailtiin tuskaisuutena, pahoinvointina ja levottomuutena. Lisäksi vanhempien fyysinen kärsimys sisälsi erityisesti juuri synnyttäneen äidin fyysisen kivun ja uupumuksen. Kohtaamiaan fyysisen kärsimyksen tilanteita tutkimukseen osallistuneet sairaanhoidajat kuvasivat seuraavasti:

“Vauvojen kokema kärsimys, lähinnä kipu. Toimenpidekipu, krooninen kipu, esim. BPD-keskosten krooniset keuhkovaivat.”

“Vastasyntyneen kärsimys. Kipua aiheuttavia toimenpiteitä osastollamme tehdään kohtuullisen paljon, sairaan vastasyntyneen jatkuva olotila voi olla pitkäänkin kivuliasta/ epämukavaa.”

“Kohtaamani fyysinen kärsimys on kohdistunut pääosin vastasyntyneeseen lapseen, jolla on ollut esimerkiksi sairauden, toimenpiteen tms. (esim. vastasyntyneen lapsen äidin päihteiden käytön aiheuttamat voimakkaat vieroitusoireet) aiheuttamaa voimakasta kipua ja levottomuutta, joka on ilmennyt lapsen itkuna ja tuskaisuutena.”

“Synnyttäneen äidin fyysinen tila aiheuttaa hänelle kärsimystä, kun on kipuja ja voimakasta uupumusta.”

⁵¹

Emotionaalinen kärsimys sisälsi vastasyntyneen kokemaa hätää ja turvattomuutta, sekä itkua ja eroa äidistä. Perheenjäsenten, kuten vanhempien, sisarusten ja isovanhempien kokemaa

⁵¹Kirjoituspyynnot 1, 4, 8, 12.

emotionaalista kärsimystä kuvailtiin erilaisten tunnetilojen ilmenemisen kautta, kuten suruna, huolena, järkytyksenä, sokkina, sekavuutena, vihana, alakulona, epätoivona, pelkona, ahdistuksena, pettymyksenä, häpeänä, avuttomuutena, myötäkärsimyksenä sekä huonommuuden ja voimattomuuden tunteena. Vastasyntyneen voinnin ja epävarman tulevaisuuden lisäksi ahdistusta saattoi perheenjäsenille aiheuttaa myös sairaalaympäristö itsessään. Lisäksi vanhemmat saattoivat kokea pettymystä, syyllisyyttä ja itsesyytöksiä vauvan tilanteesta. Myös pettymystä vauvalle annettuun hoitoon ilmeni vanhempien emotionaalisissa kärsimyskokemuksissa. Lisäksi emotionaalinen kärsimys saattoi ilmentyä eri tavoin perheenjäsenten ulkoisessa käyttäytymisessä, kuten vetäytymisenä, ”kylmänä käytöksenä”, tunteettomuutena, itkuisuutena, jatkuvana kyselemisenä, takertuvana käyttäytymisenä, sekä riitelynä vanhempien keskinäisessä parisuhteessa.

Sairaanhoitajat olivat kohdanneet myös työtovereidensa emotionaalista kärsimystä, kuten järkytystä ja itkuja. Emotionaalista kärsimystä sairaanhoitajat kuvasivat tutkimusaineistossa seuraavasti:

“...sun pitää vaan ottaa ne kädet irti ja tehdä jotain muuta ja sitte sen vauvan asento hajoo ja sille tulee semmonen turvaton olo...”

“Kärsimystä on jo se, että vastasyntynyt ja äiti joutuvat olemaan erossa toisistaan.”

“Myös tilanteet, joissa lapsi on ollut vaikeasti sairas, mutta syy ja ennuste ovat olleet pitkään epäselviä, ovat aiheuttaneet vanhemmille kärsimystä, pelkoa, ahdistusta ja epätoivoa.”

“...äiti vaan sano mulle, että hän ei vaan päässyt sängystä ylös, että hänellä oli niin kauhee olo...oli vaan niinku sellanen, että hän ei voi tulla enää...”

“Syytökset kohdistuvat vauvaa hoitavaan hoitohenkilökuntaan...”

“...lapsi/ nuori aistii vanhempiensa surun/ huolen...nuorella voi nousta huoli omasta vanhemmastaan, jolloin alkaa kantaa vastuuta perheestä, mustasukkaisuus syntyneestä sisaruksesta ja sisaruksen saamasta huomiosta...”

“Kaikki olivat järkyttyneitä. Käytävällä seisojia omalääkäriä ja kaksi hoitajaa ja itkivät kovasti.”⁵²

Sairaanhoitajien kuvaama psykososiaalinen kärsimys näkyi poikkeavan elämäntilanteen aiheuttamana ilmiönä, joka muuttaa koko perheen dynamiikkaa rajoittaen vanhemmuuden toteutumista sekä heijastuen perhettä ympäröivien muiden ihmissuhteiden tasolle. Perhe-elämä saattaa muuttua sairaan vastasyntyneen myötä rajustikin ja vanhemmat voivat kokea vaikeutta löytää tasapainoa perhe-, työ- ja sairaalaelämän jakamisen välillä. Mitä huonommassa kunnossa sairas vastasyntynyt on, tai mitä pidempään hän joutuu sairaalassa olemaan, sitä enemmän perheen sisäinen dynamiikka muuttuu ja muutos heijastuu myös ulospäin. Infektioiden pelko voi eristää perheen ja rajoittaa sosiaalista kanssakäymistä. Se tuo myös rajoituksia sairaalan vierailukäytänteisiin, siten että isommat sisarukset ja isovanhemmat eivät pääse influenssakauden aikana useaan kuukauteen sairaalaan katsomaan

⁵²Kirjoituspyynnöt 2,4,5,8,9, haastateltava 1 (H1), (r 103-104), haastateltava 3 (H3), (r 49-51).

uutta perheenjäsentä. Sairas vastasyntynyt aiheuttaa perheen ihmissuhteissa kriisin, jolloin myös aikaisemmat traumat tai ongelmat voivat aktivoitua ja kuormittaa perheiden elämäntilannetta. Psykososiaalinen kärsimys ilmeni sairaanhoitajien kuvauksissa seuraavasti:

“Psykkistä ja sosiaalista kärsimystä on ilmennyt myös esimerkiksi joidenkin ulkomaalaistaustaisten vanhempien kohdalla, jotka ovat joutuneet olemaan kielitaidottomina vieraassa maassa pitkiä aikoja erossa puolisoistaan tai muusta lähiperheestään, ja joutuneet siten yksin kantamaan tuskaa sairaasta lapsestaan.”

“Vauva on saattanut olla heille yllätys, vanhemmilla on eroprosessi menossa, vanhemmat asuvat erillään, he ovat hyvin nuoria tai heidän on vaikea kokea vauvaa omakseen ja sitoutua vauvaan.”

“Myös elämän aiemmat kriisit voivat nousta pintaan ja johtaa kärsimyksen kokemiseen.”

“Koko perheen elämä muuttuu ja hyvinkin eri tavalla kuin ‘normaalisti’ vauvan syntyessä perheeseen.”

“Vanhemmat saattavat kokea ristiriitaisena ja vaikeana tasapainottaa vietettyä aikaa vauvan luona sairaalassa ja isompien sisarusten kanssa kotona.”

“Kärsimyksen tunteet siitä, että omaa vanhemmuutta ei voi toteuttaa niin kuin haluaisi, suru tai huoli siitä, että esim. ei saa vauvaa juuri tietyllä hetkellä syliin /kenguruun toimenpiteen tai vauvan voinnin vuoksi, ei voi esim. imettää äidin lääkityksen vuoksi jne.”⁵³

Kärsimyksen ilmeneminen kontekstisidonnaisena tarkoittaa ympäristötekijöistä johtuvaa tulkinnanvaraista, sekä paikka- ja tilannekohtaista kärsimystä. Sairaanhoitajat kuvailivat perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä yksilöllisenä ja myös hoitajan tulkinnallisuudesta riippuvaisena asiana. Lisäksi kärsimys nähtiin tilanne- ja perhekohtaisena asiana. Myös sairaalaympäristön aiheuttama ahdistus sijoittuu tiettyyn kontekstiin ja paikkaan.

“Vastasyntyneen kärsimys on kuitenkin vaikeasti tulkittavissa ja onkin varmasti hyvin yksilöllistä, miten kukakin meistä hoitajista ajattelee keskosen/ vastasyntyneen kärsimyksen.”

“Se mikä aiheuttaa vanhemmille kärsimystä ja kuinka paljon, on erilaista riippuen vauvan, vanhempien ja koko perheen tilanteesta.”

“Vanhempien kärsimys on hyvin monimuotoista riippuen siitä, millainen vauvan tilanne ja vanhempien oma tilanne on.”

“...sitten on myös sellasta, tietysti meidän näkökulmasta hyvä lapsi, niin vanhemmat kuitenkin niinku kokee sitä kärsimystä, kun se on teho-osastolla se vauva...”

“...hänelle sairaalat oli tosi vaikeita paikkoja, että häntä ahdisti ihan hirveesti edes tulla tänne ja hän oli aina niinku tosi ahdistunu...”⁵⁴

⁵³Kirjoituspyynnöt 1,4,5,8,12.

⁵⁴Kirjoituspyynnöt 4,5,12, haastateltava (H1), (r 123-125), haastateltava (H3), (r 16-18).

4.2. Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksestä

Kokemuksellisuuden tasolla sairaanhoitajien subjektiivisesti kokema kärsimys luokiteltiin tutkimusaineiston perusteella kahteen (2) pääkategoriaan:

- emotionaalinen kuormitus
- työkuormitus

Sairaanhoitajien kokema emotionaalinen kuormitus sisälsi sairaanhoitajien erilaisia henkilökohtaisia tunnetiloja, sekä hoitosuhteessa ilmenevää, erityistä emotionaalisen kannattelun aiheuttamaa kuormitusta. Varsinaiset tunnetilat olivat hyvin samankaltaisia vanhempien ja perheenjäsenten kokemien tunnetilojen kanssa: surua, lohduttomuutta, turtuneisuutta, häpeää, myötähdistusta, pahaa oloa, hämillisyyttä, vihaa, pelkoa, avuttomuutta, järkyttyneisyyttä, painajaisunia, sekä epäonnistumisen ja epäreiluden tunnetta. Jotkut potilastapaukset ja perhetilanteet olivat koskettaneet erityisen läheltä niiden järkyttävyyden tai sairaanhoitajan henkilökohtaiseen elämään liittyen. Emotionaalisen kannattelun aiheuttama kuormitus näkyi sairaanhoitajien kokemuksissa erityisesti suhteessa sairaan vastasyntyneen vanhempiin.

“Perheen tilanne tuntui hoitajana epäreilulta.”

“Kotiin ajaessani oloni oli turta, teki mieli itkeä, mutta tuntui ettei kyyneliä tule.”

“Surua siitä, ettei vanhempi ole halunnut olla läsnä lapsensa elämässä. Varsinkin, jos kyseessä kuoleva lapsi.”

“Olen herännyt yöllä painajaisesta tms. tuskaisesta unesta koskien jotain tiettyä potilasta.”

“Asetuin tilanteessa itsekini äitinä miettimään lasten ja aviopuolison tilannetta, miten meidän perheessä vastaavasta olisi selvitetty.”

”Joskus on niitä kertoja ehkä, että tuntuu itsestä ihan hirveelle, että kun kokee epäonnistuneensa...”

“Kaikki energiani meni isän rauhoitteluun.”

“Tasapainottelua...ja sellasta, että saa tuntoaistit ja –anturat olla koko ajan silleen...”

“...sen reaktio oli niin voimakas ja sellanen, että se oli myös tosi raskasta hoitajana...”

“...todellakin kuormittaa...kun sä oot hoitajana siinä vanhempien kanssa koko ajan ja sä otat vastaan ne niitten niinku tunteet, niitten ajatukset ja kaikki ne pohdinnat...”

“...se isä oli raskas. Se isä ei niinku ymmärtäny ollenkaan, että se vauva on sairas.”⁵⁵

Sairaanhoitajien kokema työkuormitus sisälsi osittain työntekijästä riippumatonta, työhön ja työympäristöön sisältyvää kuormitusta, sekä eettistä ristiriitaisuutta. Työhön ja työympäristöön liittyvä kuormitus koostui potilastyöhön liittyvästä, sairaan vastasyntyneen ja

⁵⁵Kirjoituspyynnöt 1,3,4,10,11, 14, haastateltava (H1), (r 171-172), haastateltava (H2), (r 93-94, 247-248, 255-259), haastateltava (H3), (r 94-96).

hänen perheeseen liittyvästä hoitotyöstä, sekä kollegoiden ja osaston käytänteiden aiheuttamasta kuormituksesta. Erityisesti pitkä ja haastava omahoitajasuhde saattoi aiheuttaa henkistä kuormitusta. Sairaanhoitajat kertoivat myös ammatillisen riittämättömyyden, rajallisuuden ja epävarmuuden tunteesta. Lisäksi sairaanhoitajien kokema ajoittainen epätietoisuus tai epäselvyys omasta roolistaan suhteessa lääkäriin ja vanhempiin aiheutti työhön liittyvää kuormitusta. Myös joidenkin vastasyntyneiden teho-osaston käytänteiden koettiin aiheuttavan kuormitusta, kuten sairaanhoitajien kokemusta eristäytyneisyydestä ja yksinäisyydestä osaston perhehuoneissa, sekä vanhempien vierailuaikojen rajoittamattomuuden aiheuttamasta stressistä erityisesti yöaikaan.

Sairaanhoitajien kokema eettinen ristiriitaisuus, vääryyden tunne ja epävarmuus erityisesti hoidon rajaamisesta ja päätäntävallasta aiheutti kokemuksia työhön liittyvästä eettisestä kuormituksesta. Sairaanhoitajat kokivat ristiriitaisuutta myös perheiden elämäntilanteista ja vanhempien valinnoista sekä lääkärin lausunnoista johtuen.

“...pitkä suhdehan saattaa käydä hermoille, varsinkin kun sä oot siellä koko ajan...”
“Helposti jäät yksin kyllä kuitenkin...sä jäät paljon enemmän yksin täällä kuin vanhalla osastolla...”
“Hermotuneisuudeltani en juuri pystynyt ajattelemaan tilannetta perheen kannalta tai osoittamaan empatiaa, keskityin vain näyttämään ulospäin rauhalliselta ja suorittamaan työtehtävät kunnialla.”
“...hoitaja joutui olemaan vanhempien ja lääkärin välissä aika pitkään siinä, kunnes lääkäri vaihtui...”⁵⁶

“Hoitajan kärsimys. Koen olevani `unelmatyössäni`, mutta silti aika ajoin kyseenalaistan mielessäni...nykylääketieteen tarvetta/mahdollisuuksia hoitaa kaikkia. Missä kulkee raja ketä hoidamme ja ketä emme...? Onko lääketieteellä suurempi valta kuin vanhemmilla...toisaalta onko vanhemmilla oikeus päättää? Voivatko vanhemmat vaatia kuolemaan johtavaa sairautta hoidettavan kaikin keinoin, vaikka vauvan elossa oloaika olisi täynnä kipua ja epämukavuutta?”
“Työkavereiden kanssa myös mietimme, että potilasta kidutettiin, kun häntä vaan hoidettiin ja hoidettiin, vaikka nähtiin että mikään ei auta.”
“...sun on pakko tukeutua siihen mitä se lääkäri sanoo ja ihan aina tuntuu, että pystytkö sä kuitenkaan seisomaan...sen lääkärin tekstin takana. Sun täytyy tehdä niin, ett` noi on niinku tosi haasteellisia.”
“Mietin että toivoa vauvan ihmeselviämisestä täytyy ylläpitää tuskan keskelläkin. Koin voimakasta tunnetta siitä, että on tapahtumassa vääryys.”
”HAL-perheiden kohtaaminen on myös usein surullista/ristiriitaista. Yksityishenkilönä haluaisin kysyä perheeltä: “Miksi??Miten kehtaatte??, mutta sairaanhoitajana hymyilen ja hoidan perhettä parhaan taitoni mukaan siinä missä muitakin.”⁵⁷

⁵⁶ Kirjoituspyynnöt 1, haastateltava (H2), (r 236-238), haastateltava (H3), (r 91-93, 263).

⁵⁷ Kirjoituspyynnöt 4,6,12,13, haastateltava (H2), (r 185-188).

4.3. Kärsimyksen kohtaamista tukevat keinot

Tutkimuksessa selvitettiin lisäksi sairaanhoitajien käyttämiä keinoja, jotka olivat auttaneet ja tukeneet kärsimyksen kohtaamista vastasyntyneiden perhehoitotyössä. Lisäksi kartoitettiin sairaanhoitajien omia näkemyksiä siitä, mikä voisi auttaa ja tukea heitä vielä paremmin jo olemassa olevien keinojen lisäksi kohtaamaan perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä. Nämä sairaanhoitajien kärsimyksen kohtaamista tukevat keinot luokiteltiin viiteen (5) pääluokkaan:

- toimiva vuorovaikutus
- toimiva työyhteisö
- työkykyä tukevat toiminnot
- työn sisältö
- ammatilliset tiedot ja taidot

Toimiva vuorovaikutus –luokka sisälsi vuorovaikutuksen kollegoiden ja eri ammattiryhmien kesken. Tässä tutkimuksessa toimiva vuorovaikutus kategorisoitiin omaksi pääluokakseen asian merkittävyyden vuoksi. Toimiva vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja eri ammattiryhmien kesken nousi tutkimusaineistosta tärkeimmäksi kärsimyksen kohtaamista tukevaksi tekijäksi. Tämä näkyi sairaanhoitajien aineistossa erityisesti kollegoiden antamana vertaistukena, joka sisälsi keskustelua, samankaltaisten kokemusten jakamista, tunteiden purkamista, henkisen tuen antamista työtovereiden kesken sekä yhdessä toimimista. Toimivaan vuorovaikutukseen kuuluivat myös moniammatillinen vuorovaikutus sekä koko työyhteisön tuki ja hyväksyvä työilmapiiri. Nämä auttoivat sairaanhoitajia kohtaamaan perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä.

“...koko työyhteisön tuki...”

“...hyväksyvä ilmapiiri...jos siinä on se pelko, että sä tuut niinku yksin siinä tavallaan lynkatuksi tai syytetyksi jostain asiasta, missä yritit tehdä parhaasi ja ehkä omasta mielestä teitkin parhaasi ja sitten jonkun mielestä ei...”

“Kärsimyksen jakaminen kollegoiden kanssa auttaa eniten.”

“Kollegoilta voi kysyä mielipidettä, apua ja heidän kanssaan voi jakaa tunteita ja purkaa omaa mieltä.”

“Kyse on ehkä ollut oman toiminnan ja työn analysoinnista jälkikäteen, jonka avulla olen huomannut miten minun ehkä kannattaa toimia seuraavallakin kerralla, tai keksinyt, miten voisin toimia vielä paremmin.”

“Onneksi osastolla on paljon myös oman taseisia hoitajia, joita mietityttävät samat asiat kuin itseä. Tämän vuoksi en ole tähän mennessä osallistunut työnohjaukseenkaan.”

“Moniammatillista yhteistyötä voisi lisätä niin, että lasta hoitava hoitaja yhdessä muiden tahojen kanssa (lääkäri, psyk.taho, pappi, sos.työntekijä jne.) kävisi asioita läpi yhdessä. Nykyisin psyk.sos.meeting pidetään kerran viikossa, mutta lasta hoitava hoitaja ei näissä tapaamisissa ole, mikä on aika erikoista.”⁵⁸

Toimiva työyhteisö- kategoria sisälsi vastasyntyneiden perhehoitotyön yhteisen päämäärän ja tavoitteen selkiyttämisen, riittävät henkilöstöresurssit, selkeät toimintaohjeet ja käytänteet sekä vastuutehtävien tasapainottamisen. Myös mahdollisuus vaikuttaa omaan työaikaan ja – vuoroihin oli auttanut sairaanhoitajia kärsimyksen kohtaamisessa työkuormitusta säätelevänä tekijänä.

“Perheiden kohtaamista ja perhehoitotyön tekemistä helpottaisi se, että koko työyhteisöllä olisi yhteinen ja aito ymmärrys perhehoitotyön tärkeydestä.”
“...selkeet toimintaohjeet tietyissä tilanteissa, käytänteet...”
“Tällä uudella osastolla on välillä tosi yksin vanhempien kanssa vauvan luona, eikä niin pysty mallioppimaan miten kollegat asioita hoitavat.”
“Tiimit on hirveen hyvä asia, mutt` jos ihmiset ei ymmärrä mitä tiimi tarkoittaa, niin se on aika huono asia...”
“...kun me yksin tehdään niitä hoitoja monesti, niin se vauva hyötyisi siitä, että siinä olisi ne toiset kädet...”
“Omaa jaksamista auttaa osa-aikatyö...”⁵⁹

Työkykyä tukevista toiminnoista sairaanhoitajat nostivat esiin tarkoituksenmukaisen jälkipuinnin (*debriefing*) ja järjestetyn säännöllisen työnohjauksen. Nämä nähtiin tärkeinä kärsimyksen kohtaamisen apuna ja tukena. Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet järjestettyä työohjausta omakseen.

“...jos järjestetystä keskustelusta tulisi yleinen tapa, niihin osallistuisi ehkä herkemmin ja näin tilanteita tulisi luontaisesti käsitelleeksi.”
“Lisäksi jokin lyhyt keskustelu lasta hoitaneiden hoitajien kesken (esim. jonkin rankan tapahtuman jälkeen) jonkun ammattilaisen johdolla voisi tulla rutiiniksi.”
“Mielestäni teho-osastolle kuuluisi kaikille `pakollinen` työnohjaus ja lisäksi erikseen vielä kriisitilanteiden debriefing.”
“Työnohjaukseen pitäisi panostaa ja nopea “briiffaus” heti pikimmiten, jos jotain vaikeita asioita on tapahtunut.”
“Koen kuitenkin tärkeäksi myös ohjatut keskustelut isomman joukon kanssa haastavien tilanteiden jälkeen.”
“...niin siinä ainakin autto tosi paljon se, että mä juttelin lääkärin kanssa...sellasii epäselviä asioita niinku oikastiin ja lääkäri kerto faktoja, niin se autto mua tosi paljon.”⁶⁰

Lisäksi työkykyä tukevina toimintoina sairaanhoitajat kertoivat käyttävänsä työssään erilaisia psyykkisiä selviytymiskeinoja, joita olivat henkinen irtautuminen työasioista ja -tilanteista, defenssimekanismit sekä hyväksyvä läsnäolo ja asenne. Myös sairaanhoitajien oma

⁵⁸ Kirjoituspyynnöt 4,7,8,9,14, haastateltava (H1), (r 287-292).

⁵⁹ Kirjoituspyynnöt 1,6,8, 9,11,12, haastateltava (H1), (r 101-102), haastateltava (H2), (r 249, 352, 364-366), haastateltava (H3), (r 400-401).

⁶⁰ Kirjoituspyynnöt 1,6,8, 9,11,12, haastateltava (H1), (r 101-102), haastateltava (H2), (r 249, 352, 364-366), haastateltava (H3), (r 400-401).

henkilökohtainen elämä ja persoona auttoivat ja tukivat työkykyä sekä hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen kohtaamisessa. Henkilökohtaiseen elämään kuuluivat läheisten ja perheenjäsenten antama tuki, sekä oma elämäntilanne ja harrastukset. Persoonaan liittyvät ominaisuudet sisälsivät henkilökohtaisten luonteenpiirteiden kuvauksia ja vahvuuksia, kuten uskallusta ja kykyä näyttää tunteita sekä ylläpitää toivoa ja uskoa.

“Osaan mielestäni myös irtautua hankalista tilanteista, sillä vaikka ne jäävät joksikin aikaa mieleeni, saan ne käsiteltä mielessäni siten, että pääsen niistä kuitenkin irti.”

“Aikojen kuluessa olen ilmeisesti kehittänyt itselleni defensessejä, koska kontrolli ei ole juurikaan pettänyt.”

“Sen hyväksyminen, että elämässä kaikki ei mene aina suunnitelmien mukaan ja myös sairailta ihmisillä on oma tehtävänsä tässä maailmassa ja näiden asioiden pelkääminen omassa tulevaisuudessa ei vaikuta asioihin mitenkään.”

“...sä osaat näyttää sen, että mä oon tässä teidän kanssa, mä oon käytettävissä...”⁶¹

“Käsittelin asiaa myös muiden läheisteni kanssa ja sain purettua itseäni näin. Vaikka tietysti nimiä ei mainittu.”

“...ja pystyn kotonakin jutteleen, että me mun miehen kanssa kyllä pystytään aika paljon keskusteleen tuollaisista asioista...”

“Oma aika ja harrastukset, joissa pääsee rentoutumaan ja tyhjentämään mielensä. Oman elämän ollessa vakaata, myös työssä jaksaa paremmin.”

“Persoonallisuuspieriteistäni rauhallsuus, tasapainolsuus, empatiakyky ja sopeutuvallsuus tukevat jaksamista, samoin kuin tyytyvälsuus omaan elämään.”

“...kärsimyksen kohtaamisessa minua on auttanut oma uskoni Jumalaan. Voin työssäni esirukoilla vauvojen ja perheiden puolesta.”⁶²

Työn sisältöön liittyvistä tekijöistä mainittiin työn mielekkyys, työhön sisältyvä toivo sekä hoitosuhteisiin sisältyneet voimauttavat kokemukset ja onnistumiset. Myös tieto parhaan mahdollisen hoidon antamisesta vastasyntyneelle ja hänen perheelleen olivat tärkeitä kärsimyksen kohtaamista tukevia tekijöitä. Lisäksi sairaanhoitajat kokivat ammattiylpeyttä saadessaan olla apuna ja tukena perheiden vaikeassa elämäntilanteessa.

“Työn mielekkyys; suurin osa vauvoistamme vahvistuu, kasvaa ja aikanaan pääsee kotiin.”

“Se, että kokee kaiken mahdollisen auttamisen tulleen tehdyksi.”

“Minua auttaa ajatus siitä, että lääkärit ja hoitajat yrittävät parhaan kykynsä mukaan vähentää/ lievittää kärsimystä hyvällä lääkityksellä ja hoidolla.”

“...se surun kastejuhla muuttui niinku ilon kastejuhlaksi sinä päivänä...se oli niinku aika hieno kokemus...”

“Olen ylpeä työstäni ja siitä, jos voin olla avuksi ja tukena perheille vaikeissakin tilanteissa, ja tärkeimpänä: apuna täysin suojattomalle vauvalle.”⁶³

⁶¹ Kirjoituspyynnöt 2,8,9 haastateltava (H3), (r 205-206).

⁶² Kirjoituspyynnöt 4,8,10,12, haastateltava (H3), (r 178-179).

⁶³ Kirjoituspyynnöt 4,11,13, haastateltava (H2), (r 234-235).

Ammatillisiin tietoihin ja taitoihin liittyvistä tekijöistä sairaanhoitajat kokivat saavansa tukea kärsimyksen kohtaamiseen sekä sairaanhoitajan ammatillisen koulutuksen tuomasta, että työhön perehdyttämisen ja työpaikkakoulutuksen vahvistamasta ammatti-identiteetistä. Lisäksi vihreän työasun koettiin myös antavan konkreettista suojaa oman henkilökohtaisen elämän ja työhön liittyvien asioiden erottamiseksi.

Ammatilliset tiedot ja taidot sisälsivät myös työ- ja elämäkokemuksen sekä vanhempien kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisen, itsetuntemuksen ja ammatillisen itseluottamuksen. Iän, omien elämäkokemusten ja työkokemusvuosien mukanaan tuoman ymmärryksen nähtiin myös lisäävän kykyä eläytyä perheiden kokemaan kärsimykseen sekä kykyä hyväksyä elämän epätäydellisyyttä:

“Peruskoulutukseni sairaanhoitajaksi. Vaikka opiskeluajoistani on jo aikaa, muistan kuinka käsitelimme muun muassa kuoleman kohtaamista sairaanhoitajaopinnoissani.”

“Ensiarvoisen tärkeä on kuulla myös teorialtetta esim. luentojen muodossa surun eri vaiheista.”

”Lisäksi työpaikalla saamani perehdytys ja koulutus ovat myös antaneet minulle lisää työkaluja kohdata kärsimystä ja kuolemaa.”

“...tää vihreä asu on semmonen haarniska, minkä mä puen aamulla päälle ja mä tuun tänne ja mä kestäen mitä vaan...mä niinku tiedostan koko ajan sen, että mulla on tää haarniska päällä...”

“Iän myötä olen myös oppinut ymmärtämään paremmin oman keskeneräisyyteni ja ettemme aina pysty täydelliseen suoritukseen. Ehkä se on jonkinlaista armollisuutta itseäni kohtaan.”

“Kärsimyksen kohtaamisessa minulla on ymmärrystä perheitä kohtaan, koska oma lähisukulaiseni oli tehohoidossa ja menehtyi. Muistan tunteet tuolta ajalta.”⁶⁴

“Olen aina ajatellut, että tarvitsisin/ tarvitsisimme psykiatrisen sairaanhoitajan opintoja työssämme.”

“Työkokemuksen myötä varmasti taidot kohdata kärsimystä kehittyvät.”

“Luulen, että eniten auttaa kokemus. Sosiaalisen tukemisen taito ja muut ammatilliset taidot vastasyntyneiden kanssa karttuvat yhtä aikaa.”

“Parempi itsetuntemus ja ammatillinen itseluottamus antaisivat välineitä erilaisten tilanteiden kohtaamiseen.”

“Selviytymistarinat perheiltä/ heidän korjaavista kokemuksistaan.”⁶⁵

⁶⁴ Kirjoituspyynnöt 6,7, 8, 12, haastateltava (H1), (r 387).

⁶⁵ Kirjoituspyynnöt 1, 4, 9,15.

5. Pohdinta

5.1. Tutkimusprosessin arviointia

Tämä tutkimus sai alkunsa tutkijan omasta henkilökohtaisesta kiinnostuksesta selvittää sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä.

Tutkimusprosessi oli pro gradu- prosessiksi pitkä ja kärsivällisyyttä koetteleva.

Tutkimusluvan hakeminen sairaalan sisällä oli monivaiheinen prosessi ja vaati omatoimista asiaan perehtymistä, osittain ristiriitaistenkin ohjeiden keskellä. Myöskään graduseminaarin ja metodiopintojen ryhmien antaman tuen hyödyntäminen tutkimusaineiston keräämisen ja analysoinnin aikana ei ollut enää mahdollista, koska tutkimusaineiston kerääminen ja analysointi alkoi vasta tutkimusluvan saamisen jälkeen kesällä 2018. Opintovapaa lokamarraskuussa 2018 mahdollisti irtautumisen työelämästä kahden kuukauden ajaksi, joka jälkikäteen ajateltuna oli sekin liian lyhyt aika. Tutkimukseen keskittyminen ja asioiden syvälinen pohdinta olisi vaatinut pidemmän yhtenäisen ajanjakson. Työelämän lisäksi tutkimustyötä hidastivat myös erilaiset henkilökohtaisen elämän ja perhe-elämän kuormittavat tekijät.

Sairaanhoitajien kirjoituspyyntöjen lukeminen ja haastattelujen litterointi oli syventymistä siihen todellisuuteen, missä sairaanhoitajat omaa työtään vastasyntyneiden tehosastolla tekevät. Samalla se aiheutti henkilökohtaisen ja ammatillisen kriisin suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Sairaanhoitajakollegoiden kokemusten lukeminen tuli henkilökohtaisesti lähelle ja tuntui ajoittain raskaalta, lisäten samalla myös tutkimusprosessin kuormittavuutta. Toisaalta omakohtainen työkokemus ja kollegoiden antama tuki vahvistivat motivaatiota tutkimuksen tekemiseen ja loppuun saattamiseen. Tutkimusprosessi tuntui alusta loppuun saakka merkitykselliseltä tutkijan ammatillisen ja inhimillisen kasvun kannalta, sekä lisäsi ja syvensi ymmärrystä hoitotyöhön sisältyvästä kärsimystodellisuudesta sairaanhoitajien kokemuksista käsin. Kärsimystodellisuuden tarkastelun kautta nousi esiin jälleen uusia kysymyksiä ja merkitystasoja tutkimusprosessin edetessä.

5.2. Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimustulosten tarkastelussa pyritään pohtimaan, mitä tutkimustulokset merkitsevät erityisesti sairaanhoitajien ja heidän työnsä näkökulmasta tarkasteltuna, sillä tutkimuksen kohteena ovat yksittäiset sairaanhoitajien kokemukset.

Tutkimuksessa etsittiin vastausta kahteen tutkimuskysymykseen: millaista kärsimystä sairaanhoitajat ovat kohdanneet ja kokeneet työssään vastasyntyneiden perhehoitotyössä, sekä mikä auttaa sairaanhoitajia kohtaamaan perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä.

Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat välittivät sanallisesti omaa mielensisäistä suhdettaan vastasyntyneiden tehohoitotyössä ilmenevään kärsimyksen, jota he olivat kohdanneet ja kokeneet käytännön hoitotyössä. Kirjoituspyynnöt ja haastattelutilanteet loivat myös mahdollisuuden luoda uusia ja yhteisiä merkityksiä, jolloin koko tutkimusprosessi voidaan nähdä tutkijan ja tutkimushenkilöiden välisenä yhteisenä vuorovaikutuksellisenä oppimis- ja kehitysprosessina.

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien kokemukset kärsimyksen kohtaamisesta kertoivat vastasyntyneiden perhehoitotyössä ilmenevästä hoitotodellisuudesta. Kokemuksien tutkijan on myös tärkeää pohtia, millaisista todellisuuksista erilaiset kärsimyksen kohtaamisen tilanteet voivat koostua, sillä ihmisen kokemusmaailma muodostuu kaikesta siitä, mihin hän on merkityksellisesti suhteessa. Elävä yhteys arkeen on kokemuksen rakentumisen edellytys, jolloin todellisuus muuttuu merkitykselliseksi, kun kokemuksella on rakenteellinen side ihmisen elämäntilanteeseen.⁶⁶

Professori Jaana Hallamaan kirjoittaa kirjassaan Yhdessä toimimisen etiikka, että käytännöllinen toiminta voidaan jaotella sekä tuotannolliseksi tekemiseksi että käytännöksi. Käytännön toiminta eli *praksis* ei typisty pelkästään tuotannollisen lopputuloksen saavuttamiseen, vaan voi sisältää loputtomasti erilaisia merkityksiä ja merkitystasoja toisin kuin pelkkä tuotannollinen tekeminen. Käytäntöihin osallistumisen kautta ihminen voi liittää omaan toimintaansa syvää merkityksellisyyttä, mikä estää muiden kanssa toimimisen muuttumista pelkäsi välineeksi. Tällöin kaikki tekeminen muuttuu itseisarvoksi ja yhdistyy korkeamman tavoitteen ja merkityksellisyyden tavoitteluksi. Välinearvoja ei enää ole, vaan kaikki tekeminen on enemmän kuin mitä se näyttää ulospäin olevan.⁶⁷

⁶⁶Perttula & Latomaa 2009, 117,119, 137.

⁶⁷ Hallamaa 2017, 50-52.

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien kärsimyskokemusten keskiössä oli fyysisesti sairas vastasyntynyt, jonka ympärille rakentui moniulotteinen kärsimyskokemuksen ilmiö. Sairaanhoitajat olivat kuvanneet ja tulkinneet vastasyntyneen fyysistä kärsimystä fyysisen kivun aiheuttaman reaktion kautta. Näitä fyysisen kivun ilmenemistä kuvaavia reaktioita olivat vastasyntyneen itku, tuskaisuus, levottomuus ja pahoinvointi. Mirja Oksanen-Sainion tutkimuksen mukaan ennenaikaisen vastasyntyneen kivun arvioinnissa erityisesti kasvojen ilmeet, käsien ja jalkojen liikehdintä, itku ja hengityksen laatu ilmentävät hyvin vauvan kokemaa kipua.⁶⁸

Tutkimustulosten perusteella fyysisesti sairas ja tehohoitoa tarvitseva vastasyntynyt sekä hänen perheensä muodostavat kokemuksellisesti merkityksellisen suhteen sairaanhoitajan kanssa. Sairaanhoitajien kuvaamat kärsimyskokemukset jakaantuivat pitkälti Katie Erikssonin jaottelun mukaisesti hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen eri muodoista: 1) kärsimys sairaudesta johtuvana jolloin kärsimys koetaan suhteessa sairauteen ja siitä johtuviin toimenpiteisiin, 2) hoitokärsimykseen, joka koetaan varsinaisessa hoitotapahtumassa ja tarkoittaa potilaalle hoitojen aiheuttamaa kärsimystä, jonka kehittynyt lääketieteellinen hoito voi aiheuttaa etenkin elämän loppuvaiheessa, sekä 3) elämänkärsimys, joka koetaan suhteessa omaan ainutkertaiseen elämään ja johtuu omasta erillisyydestä suhteessa muihin.⁶⁹ Tässä tutkimuksessa vastasyntyneen fyysisen kärsimys koostui sairaan vastasyntyneen vammasta sekä tehohoidon ja hoitotoimenpiteiden aiheuttamasta kärsimyksestä. Elämänkärsimykseen voidaan tulkita sisältyvän tässä tutkimuksessa erityisesti perheenjäsenten kokema emotionaalinen ja psykososiaalinen kärsimys. Kokonaisvaltaiseen elämänkärsimykseen voidaan nähdä sisältyvän sairaan vastasyntyneen aiheuttama perheenjäsenten eksistentiaalinen kriisi.

Tämän tutkimuksen tutkimustulokset olivat yhteneväisiä myös Merja Kuuppelomäen väitöstutkimuksen kanssa, jonka mukaan parantumatonta syöpää sairastavan ihmisen kärsimys koostuu fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Kuuppelomäen tutkimuksen mukaan kärsimyksen lähtökohtana on syöpäsairauden ja sen hoidon aiheuttamat muutokset ihmisen kehossa sekä fyysiset muutokset. Lisäksi niiden aiheuttama kuolemanuhka, riippuvuus, avuttomuus, kykenemättömyys ja kontrollin puute aiheuttavat ihmisessä negatiivisia tunnekokemuksia, jotka ilmentävät koettua kärsimystä.⁷⁰

⁶⁸ Oksanen-Sainio 2005, 32-46.

⁶⁹ Eriksson 1996, 35.

⁷⁰ Kuuppelomäki 1997, 165.

Tässä tutkimuksessa korostui vastasyntyneiden perhehoitotyön näkökulma, jolloin psyykkinen kärsimyskokemus on jaoteltu emotionaaliseksi ja psykososiaaliseksi kärsimykseksi. Emotionaalinen kärsimys sisältää tunteiden tasolla koetun kärsimyksen, joka ilmentää sairaan vastasyntyneen elämän ja terveyden menettämisen uhkaa sekä elämänmuutosta. Psykologiassa puhutaan perustunteista, jotka ovat yleisinhimillisiä ja syntyvät sukupolvesta toiseen toistuvissa ihmisen eri elämäntilanteissa. Erilaiset tunteet, kuten ilo, suru, onnellisuus, viha, inho ja pelko, sopeuttavat ihmisen juuri käsillä olevaan elämäntilanteeseen tehden ihmisestä ja hänen elämäntilanteestaan siten ehyen kokonaisuuden juuri kyseisellä hetkellä. Tunteet ovat tarkoituksenmukaisia kokemuksia, ja ilmentävät ihmisen tajunnantasolla tapahtuvaa suhdetta kohtaamaansa tilanteeseen, mutta eivät sinällään edellytä vielä rakentavaa ymmärtämistä.⁷¹

Sairaanhoitajien tuottamaa tutkimusaineistoa voidaan lähestyä myös systeemiteoreettisesta näkökulmasta, jolloin perhe ymmärretään järjestelmänä, osajärjestelmänä ja näiden järjestelmien välisinä yhteyksinä. Tällöin suhteet perheen osajärjestelmien kesken, sekä perheen suhde ympäristöön toteutuu ja ilmenee systeemien välisenä vuorovaikutuksena.⁷² Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien kärsimyskokemusten kuvauksissa näkyi, kuinka sairas vastasyntynyt vaikuttaa koko perhesysteemiin, jolloin perhe systeeminä muuttuu elämän muutos- ja kriisitilanteessa. Sairaalamaailma, siihen liittyvät uudet suhteet ja tekijät vaikuttavat edelleen perheen toimintoihin, ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin sekä perheen sisällä että lähipiirissä.⁷³ Perheenjäsenten kokema emotionaalinen kärsimys heijastuu näin psykososiaalisena kärsimyksenä perheen ihmissuhteisiin ja on luonteeltaan aika-, paikka- ja tilannekohtainen eli kontekstisidonnainen ilmiö.

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien kokema subjektiivinen emotionaalinen kärsimys oli luonteeltaan samankaltaista kuin sairaan vastasyntyneen perheenjäsenten kokema emotionaalinen kärsimys. Se sisälsi myös erityistä emotionaalista kuormitusta, joka syntyi perheenjäsenten tunnereaktioiden vastaanottamisesta ja emotionaalisesta kannattelusta hoitosuhteessa. Tähän tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat olivat kokeneet epäonnistumisen ja riittämättömyyden tunnetta erityisesti silloin, mikäli olivat kokeneet, etteivät olleet onnistuneet tai kyenneet lievittämään vastasyntyneen tai perheen kokemaa, joko fyysistä tai emotionaalista kärsimystä.

⁷¹Perttula & Latomaa 2009, 124-125.

⁷²Friedeman 1995, 3-5.

⁷³Åstedt-Kurki 2008, 15.

Matti-Pekka Virtaniemen tutkimus eksistentiaalisesta kriisiprosessista sekä auttavan keskustelun mahdollisuuksista hoitotyössä voisi auttaa ja tukea sairaanhoitajia myös vastasyntyneiden perhehoitotyössä perheiden kärsimyksen kohtaamisessa sekä laajemmin hoitotyön piirissä. Koska tässä tutkimuksessa emotionaalisen kärsimyksen voidaan tulkita ja nähdä ilmentävän viime kädessä juuri perheenjäsenten kokemaa eksistentiaalista kriisiä, sillä perheenjäsenet joutuvat sairaan vastasyntyneen myötä eksistentiaaliseen kriisiprosessiin, jolloin elämän äärikysymykset aktivoituvat. Elämän äärikysymykset perhehoitotyössä tulevat näkyviin juuri perheenjäsenten emotionaalisen kärsimyskokemuksen kautta. Nämä äärikysymykset koskevat erityisesti vastasyntyneen vauvan kohtaloa ja olemassaoloa, perheen yhtenäisyyttä, eheyttä ja autonomiaa, vastuullisuutta ja syyllisyyttä, toiminnallista pulaa ja häpeää, sekä tuskaa ja pelkoa uhkaavasta tulevaisuudesta tai mahdollisesta kuolemasta.⁷⁴

Tämän tutkimuksen tutkimustulosten mukaan, sairaanhoitaja joutuu työssään usein kuuntelijaksi ja emotionaalisen kärsimyksen kannattelijaksi perheiden elämän kriisissä. Kuuntelijan tehtävänä on perheenjäsenten kokeman kärsimyksen vastaanottaminen ja sen sanoittaminen. Kärsivän lähimmäisen kuunteleminen, erityisesti eksistentiaalisten kysymysten pohtiminen, voi aiheuttaa myös sairaanhoitajalle avuttomuuden ja riittämättömyyden tunteita, jolloin se voi johtaa kokemukseen emotionaalisesta kuormittuneisuudesta. Kuitenkin juuri perheenjäsenten kokemusten kuuntelun ja tärkeiden aiheiden merkitysten pohdinnan kautta sairaanhoitaja voi vahvistaa perheenjäsenten sisäistä eheytymistä ja merkityksellisyyden kokemusta kaiken koetun kärsimyksen keskellä. Tärkeintä ei ole tällöin tietäminen ja osaaminen, vaan luottamus läsnäolon, kuuntelun ja keskustelun merkitykseen eksistentiaalisen kriisin ja ahdistuksen keskellä elävälle ihmiselle ja perheelle.⁷⁵

Juha Itkosen väitöstutkimuksen pohjalta luotu jaksamisen jakkara- malli voi toimia arviointityökaluna sairaanhoitajien ja työyhteisön jaksamisen apuvälineenä. Jokainen jakkaran neljästä jalasta tukee jakkaran pystyssä pysymistä. Millaisista tekijöistä kulloinkin vallitseva työkuormitus muodostuu? Mitkä ovat työyhteisön ja yksittäisen työntekijän voimavarat kohdata kärsimystä ja kriisin keskellä eläviä perheitä? Millaista tukea työyhteisöllä on mahdollista saada? Millä tavalla työyhteisön rakenteelliset- ja ympäristötekijät tukevat yksittäisen työntekijän ja työyhteisön jaksamista?⁷⁶

Teologian tohtori Suvi-Maria Saarelaisen tutkimus syöpään sairastuneiden elämän merkityksen etsimisen ja merkityksellistämisen prosessista voi auttaa sairaanhoitajia

⁷⁴ Virtaniemi 2018, 300.

⁷⁵ Virtaniemi 2018, 300, 308-317.

⁷⁶ Itkonen 2018, 294-295.

erityisesti emotionaalisen kärsimyksen kohtaamisessa ja jäsentämisessä hoitotyössä. Sairaanhoidon vastasyntyneen aiheuttaman elämänmuutoksen merkityksellistämisen kautta on mahdollista, että perhe voi orientoitua mielekkäällä tavalla kohti tulevaisuutta. Saarelaisen tutkimuksen mukaan jokainen potilas ja perhe tulisi kohdata kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Koska perhe-elämän muutokset tapahtuvat perheen omassa elinympäristössä, myös perheen läheisten ihmissuhteiden aseman merkitys tulee tiedostaa hoitotyössä ja nähdä tärkeänä osana sairaanhoidon vastasyntyneen aiheuttaman perheen elämänmuutoksen merkityksellistämisen prosessissa. Tämä merkityksellistämisen prosessi, joka tapahtuu perheen sisäisenä prosessina ja uudelleenorientoitumisena, vahvistaa myös perhehoitotyön tavoitteiden perusteita. Perheen merkitys korostuu perheenjäsenen sairastuessa, jolloin muutostilanteen merkityksellistämisen prosessissa perheiden arvot ovat ratkaisevia merkitysten uudelleenrakentamisessa. Perheen omien arvojen kautta voidaan löytää uusi ulottuvuus ja merkitystaso elämän kriisitilanteissa sekä terveyden ja sairauden kokemuksissa.⁷⁷

Annu Hahon tutkimuksen mukaan syöpäpotilaan eksistentiaalinen kärsimys sisälsi fyysisesti sairaan kehon raihnaisuuden ja voimattomuuden kokemusten lisäksi tulevaisuuden puuttumisen ja hyvästien jättämisen, mutta myös itsen liittämisen osaksi laajempaa universaalia yhteyttä. Hahon tutkimuksen mukaan kuoleman läheisyys tuotti surua ja käynnisti luopumisprosessin, mutta samalla se saattoi kuitenkin merkitä myös vapautumista. Vapautuminen ja laajempi universaali yhteys voidaan Matti-Pekka Virtaniemen tutkimuksen pohjalta tulkita myös uusien merkitysten ja tarkoituksen löytämiseksi. Virtaniemen tutkimuksen mukaan vakavan sairauden aiheuttama eksistentiaalinen kriisi johtaa elämän tarkoituksen ja tarkoituksettomuuden työstämiseen ja parhaassa tapauksessa eksistentiaalinen prosessi voi johtaa uusien merkitysten luomiseen ja tarkoituksen löytämiseen.

Myös amerikkalainen hoitotieteen professori Marie-Luise Friedemann kirjoittaa perheiden kokemusten ymmärtämisen hoitosuhteessa olevan lähtökohta sille, kuinka hyvin sairaanhoitaja pystyy ohjaamaan perhettä kohti uutta sopeutumista muuttuneessa elämäntilanteessa. Perhehoitosuhteessa oleva sairaanhoitaja lukee merkkejä perhesysteemin toimivuudesta ja eheydestä, jolloin perheenjäsenten tunnereaktiot toimivat signaaleina yksilön sopeutumiskyvystä sekä tuen tarpeesta. Sairanhoitaja pyrkii luottamuksen kautta rakentamaan eheyttä ja rohkaisemaan perheenjäseniä etsimään uutta tarkoitusta ja uusia tapoja tulkita elämäntilannettaan. Tämä vahvistaa myös sairaanhoitajan työn sisältöön liittyvää eettistä toimijuutta sekä toivoa ja onnistumisen kokemusta, mutta edellyttää samalla

⁷⁷ Åstedt-Kurki 2010, 256-268.

sairaanhoitajalta avointa suhtautumista sekä kykyä itsearviointiin suhteessa omaan ajatteluun ja toimintaan.⁷⁸

Sabine Goethals, Chris Basstmas ja Bernadette Dierckx de Casterle kirjoittavat tutkimusartikkelissaan, että hoitohenkilökunnan eettiseen päätöksentekoon vaikuttavat taustalla henkilökohtaiset ja kontekstuaaliset tekijät. Sairaanhoitajan itsetuntemus auttaa havaitsemaan ja ymmärtämään monipuolisesti toisia ihmisiä, eri kulttuureja sekä työyhteisön toimintakulttuuria. Sairaanhoitajan itsetuntemus vaikuttaa myös läsnäolon kykyyn hoitosuhteessa, potilaan tarpeiden havaitsemiseen sekä arvoihin, tietoon, asenteisiin ja tahtoon kuin myös ilmaisemisen taitoon. Lisäksi kyky tarkastella ja pohtia asioita eri näkökulmista, omat arvot, vakaumus, kokemus, tiedot ja taidot vaikuttavat kohtaamisen tasoon myös hoitosuhteessa.⁷⁹

Tässä tutkimuksessa sairaanhoitajien kokema työkuormitus sisälsi työstä ja työympäristöstä johtuvaa kuormitusta, joka on osittain työntekijästä riippumatonta ja kuuluu sairaan vastasyntyneen hoitotyöhön ja vallitseviin työolosuhteisiin. Vakavasti sairas vastasyntynyt ja hänen hoitamisensa on itsessään kuormittava tekijä. Työhön liittyvän työkuormituksen voidaan nähdä välillisesti heijastuvan myös emotionaaliseen kärsimyskokemukseen, erityisesti silloin, mikäli sairaanhoitaja kokee ammatillista riittämättömyyttä, rajallisuutta ja epävarmuutta. Myös epätietoisuus, pelko virheiden tekemisestä sekä uuden osaston käytänteiden aiheuttama kuormitus yhdessä erilaisten potilaiden ja perheiden tarpeiden sekä kollegoiden kohtaamisessa aiheuttivat sairaanhoitajille työstä johtuvaa kuormitusta. Työkuormitus sisälsi myös sairaanhoitajan kokeman epäselvän toimenkuvan aiheuttaman kuormituksen. Tässä tutkimuksessa sairaanhoitajien kokema työkuormitukseen liittyvä eettinen ristiriitaisuus johtui haastavissa potilastilanteissa erityisesti hoidon rajaamiseen ja päätäntävaltaan liittyviin kysymyksiin. Myös vääryyden kokemus tai erilaisten perhetilanteiden ja perheenjäsenten tekemien elämänvalintojen aiheuttama ristiriitaisuus lisäsi hoitajien kokemaa ristiriitaisuutta ja kuormitusta hoitosuhteissa.

Grönroosin ja Hirvosen tutkimuksen pohjalta voidaan tulkita, että sairaanhoitajien kärsimyskokemukset ja erilaiset kuormitusta aiheuttavat tekijät hoitotyössä voidaan nähdä vaikuttavan sairaanhoitajien kokemaan eettiseen kuormittuneisuuteen. Grönroosin ja Hirvosen tutkimuksen mukaan eettisen kuormittumisen tyypillisiä syitä sosiaali- ja terveysalalla oli tietämättömyys oikeanlaisesta toimintatavasta. Tämä tietämättömyys johtui mm. resurssipulasta ja kiireestä, hoitolinjojen - ja menetelmien sekä hoitopaikkojen valinnasta,

⁷⁸Friedemann 1995, 226.

⁷⁹Goethals et al. 2009, 635.

ristiriidoista työyhteisöissä tai yhteistyötahojen kanssa, hoidon tarpeen ja kiireellisyyden arvioinnista, rajallisista resursseista, aktiivisen hoidon lopettamisen päätöksistä ja siirtymisestä palliatiivisen hoidon piiriin, vuorovaikutusongelmista potilaan ja asiakkaan sekä henkilökunnan ja esimiehen välillä.⁸⁰

Toimiva vuorovaikutus nousi tässä tutkimuksessa sairaanhoitajien aineistosta merkittävimmäksi tekijäksi kärsimyksen kohtaamista tukevista keinoista. Erityisesti kollegoiden antama vertaistuki keskusteluiden, kokemusten jakamisen ja yhdessä toimimisen kautta oli auttanut sairaanhoitajia emotionaalisen ja työhön liittyvän kuormituksen tasapainottamisessa. Myös Aila Vartiainen tutkimuksen mukaan vertaistuki edistää työssä jaksamista tukemalla ammatillista kehittymistä sekä tiedollisesti että emotionaalisesti, kuin vahvistaa myös henkistä työssä jaksamista keskinäisen yhteisöllisyyden kautta.⁸¹ Lisäksi Jyväskylän psykologian laitoksen tutkijat Grönroos ja Hirvonen kehottavat tutkimuksensa pohjalta lisäämään resursseja sekä kiinnittämään huomiota vuorovaikutuksen laatuun niin työyhteisöissä työntekijöiden välillä kuin asiakaspalvelussakin.⁸²

Toimiva vuorovaikutus voidaan nähdä koko sekä työyhteisön että hoitosuhteen peruskivijalkana. Toimiva vuorovaikutus on läsnäolevan hoivayhteyden muodostumisen perusta hoitohenkilökunnan, sairaan vastasyntyneen ja hänen perheensä välisessä hoitosuhteessa. Martelan väitöstutkimuksen mukaan läsnäoleva hoivayhteys muodostuu toisen yksilöllisestä huomioimisesta, läsnäolona tässä hetkessä, avautumisesta toinen toiselle, tunnetilojen vahvasta virtaavuudesta, hoitavista toimenpiteistä sekä vastavuoroisista kiitollisuuden osoituksista.⁸³ Läsnäoleva hoivayhteys hoitosuhteessa mahdollistaa potilaan ja hänen perheensä auttamisen, kärsimyksen lievittämisen, sekä hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen kohtaamisen. Nämä voidaan nähdä toisiaan tukevin vuorovaikutuksellisin tekijöinä kohti lapsen ja perheen korkeinta mahdollista terveydentilaa ja hyvinvointia, sekä hoitohenkilökunnan työhyvinvointia.

Toimiva työyhteisö- kategoria sisälsi työyhteisön käytänteisiin ja työnjakoon liittyviä tekijöitä, joiden nähtiin auttavan kärsimyksen kohtaamisessa. Osaston käytännön ratkaisut, kuten riittävä henkilökunta, selkeät toimintaohjeet ja käytänteet sekä vastuutehtävien tasapainottaminen voidaan nähdä myös lievittävän potilaan ja hänen perheensä kokemaa kärsimystä. Erityisesti parityöskentelyn nähtiin vähentävän sekä sairaanhoitajien

⁸⁰Grönroos et al 2012, 156-160.

⁸¹Vartiainen 2007, 62-68.

⁸²Grönroos et al. 2012, 162.

⁸³Martela 2012, 164-188.

emotionaalista että työhön liittyvää kuormitusta, sekä mahdollistavan hoitotyöhön liittyviä oppimiskokemuksia. Lisäksi parityöskentelyn nähtiin myös vähentävän vastasyntyneen ja perheen kokemaa turvattomuuden tunnetta. Myös vastasyntyneiden perhehoitotyön yhteisen päämäärän ja tavoitteen selkiyttäminen, sekä nykyisen tiimityöskentelyn tarkoituksen ja päämäärän selkiyttäminen nähtiin sairaanhoitajien työkuormitusta vähentävänä keinona.

Kärsimyksen kohtaamista tukeviksi keinoiksi sairaanhoitajien tuottamasta aineistosta nousi myös työn sisältöön liittyviä tekijöitä, kuten työn mielekkyys, työhön sisältyvä toivo sekä hoitosuhteisiin sisältyneet voimauttavat kokemukset ja onnistumiset. Myös tieto parhaan mahdollisen hoidon antamisesta vastasyntyneelle ja hänen perheelleen olivat tärkeitä kärsimyksen kohtaamista tukevia tekijöitä. Lisäksi sairaanhoitajat kokivat ammattiylpeyttä saadessaan olla apuna ja tukena perheiden vaikeassa elämäntilanteessa. Nämä Anja Terkamo-Moision tutkimuksen mukaan sairaanhoitajien valmiuksia keskustella kuolemaan ja kärsimykseen liittyvistä kysymyksistä tulisi kehittää. Tämä käsitys vahvistui tämän tutkimuksen tutkimusprosessin aikana.

Teologisen tutkimuksen tuottama tieto kuoleman ja terveyden menettämisen uhkan aiheuttamasta eksistentiaalisesta kriisiprosessista sekä auttavan kohtaamisen keinoista ja merkityksellistämisen prosesseista voi tukea myös hoitohenkilöstöä kohtaamaan hoitotyössä ilmenevää kärsimystä, sekä eksistentiaalisessa kriisissä olevaa potilasta ja hänen perhettään. Kaiken kaikkiaan tämän tutkimuksen kärsimyksen kohtaamista tukevat tekijät voidaan nähdä työn merkityksellisyyden ja mielekkyyden kokemusta lisäävinä ja vahvistavina tekijöinä, joiden avulla myös kärsimyksen kohtaaminen hoitotyössä muuttuu siedettävämmäksi.

Kärsimys ilmiönä on hyvin laaja ja monitulkintainen, ja tutkimusta hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen kohtaamisesta hoitohenkilökunnan kokemana olisi syytä entisestään lisätä. Sen avulla on mahdollista saada arvokasta tietoa inhimillisen ja laadukkaan hoitotyön toteuttamiseksi sekä hoitotyötä tekevien työhyvinvoinnin vahvistamiseksi.

Kärsimyskokemusten kautta voidaan terävöittää hyvän hoitotyön toteutumisen tavoitteita ja mahdollisuuksia, kuin myös vahvistaa merkityksellisyyden kokemuksen prosesseja sekä hoitohenkilöstön että hoitotyön asiakkaiden näkökulmista.

6. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (3 luku 15 §) velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöä toimimaan ammattieettisten velvollisuuksien mukaisesti. Tämä tarkoittaa toimintaa terveyden ylläpitämisen ja edistämisen, sairauksien ehkäisemisen ja sairaiden parantamisen sekä heidän kärsimyksensä lievittämisen puolesta. Lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat.⁸⁴

Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitaja on ensisijaisesti vastuussa niille potilaille, jotka tarvitsevat hänen hoitoaan. Sairaanhoitajan tehtävänä on suojella ihmiselämää ja edistää potilaan yksilöllistä hyvää oloa, kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta, kuunnella ja kohdella toista ihmistä lähimmäisenä, rakentaa avointa vuorovaikutusta ja luottamusta sekä toimia tehtävässään oikeudenmukaisesti hoitaen jokaista potilasta yhtä hyvin.⁸⁵

Katie Erikssonin mukaan kärsimys on hoitotyön peruskäsite, joka läpäisee kaiken hoidon. Näin ollen tämän tutkimuksen kärsimyskuvausten voidaan nähdä käänteisesti ilmentävän hyvän perhehoitotyön edellytyksiä ja tavoitteita. Voidaksemme vahvistaa ja terävöittää hyvän perhehoitotyön elementtejä ja periaatteita, on tarkasteltava myös sitä, millaista on hoitotyössä ilmenevä kärsimys ja mikä rajautuu hyvän hoidon ulkopuolelle. Rajallisuuden ja hoitotyöhön liittyvän kärsimyksen tunnustamisesta voi kasvaa syvällisempi käsitys ja ymmärrys hyvästä hoitotyöstä.

Kärsimys ilmiönä on laaja ja monitulkintainen. Tutkimusta hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen kohtaamisesta hoitohenkilökunnan kokemana olisi syytä entisestään lisätä sekä kehittää sairaanhoitajien valmiuksia keskustella kuolemaan ja kärsimykseen liittyvistä kysymyksistä. Sairaanhoitajat tarvitsevat välineitä erityisesti eksistentiaalisen kärsimyksen ja elämän äärikysymysten kohtaamiseen. Eksistentiaaliset äärikysymykset voidaan nähdä heijastuvan hoitosuhteeseen emotionaalisena kärsimyskokemuksena.

Eettisesti kestävä ja laadukas perhehoitotyö pitää sisällään perheen korkeinta mahdollista hyvää edistävän hoitotyön toteuttamisen lisäksi myös kysymykset hoitohenkilökunnan työolosuhteista ja työkuormituksesta. Tämä heijastuu myös

⁸⁴ Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (3 luku 15§) 28.6.1994/559.

⁸⁵ <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/amatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

hoitohenkilökunnan eettiseen herkkyyteen ja kykyyn toimia hyvän ja laadukkaan hoitotyön toteuttamisen puolesta. Näin ollen hoitohenkilökunnan kokema emotionaalinen tai työhön liittyvä kuormittuneisuus voidaan tulkita myös merkkinä eettisestä herkkyydestä, joka auttaa tunnistamaan kuormittavia ja viime kädessä kärsimystä aiheuttavia tekijöitä hoitotyössä. Tällöin niihin voidaan puuttua sekä etsiä tarkoituksenmukaisia ja vähemmän kuormittavia välineitä ja ratkaisuja. Hyvän hoitotyön periaatteet ja tavoitteet voivat terävöityä oman ja muiden kärsimyksen ymmärtämisestä ja tutkiskelusta.⁸⁶

Kysymys hyvästä hoidosta kytkeytyy viime kädessä etiikan peruskysymyksiin: Mikä on oikein ja väärin? Mitä on hyvä hoito? Millä tavalla potilaita, heidän läheisiään ja työyhteisön jäseniä tulisi kohdella? Eettisesti vastuullinen toimijuus terveydenhuollon ja sairaanhoidon piirissä edellyttää hoitohenkilökunnalta jatkuvaa kriittistä tarkastelua ja pohdintaa hoitotyössä ilmenevän kärsimyksen todellisuudesta, sekä sen erilaisista ilmenemismuodoista. Tämän pohjalta voidaan luoda mahdollisuuksia ihmisten auttamiseen, sekä inhimillisen ja eettisesti kestäväen terveydenhuollon ja sairaanhoidon toteuttamiseen. Grönroosin ja Hirvosen tutkimuksen mukaan eettisen kuormittumisen kokemuksen voidaan nähdä syntyvän erityisesti sellaisessa tilanteessa, jossa ihminen joutuu toimimaan vastoin omia arvojaan, tai oikean ja hyvän käsityksiä. Grönroos ja Hirvonen kehottavat myös työyhteisöjä luomaan eettisen koodiston päätöksenteon tueksi.⁸⁷

Teologian tohtori Elina Juntunen kirjoittaa artikkelissaan Syvien merkitysten löytäminen työelämässä, kuinka nykypäivän työelämän organisaatiot joutuvat selviytymään ja toimimaan arvaamattomissa murroksissa ja muutoksissa. Uudistukset ja ketteryyteen pyrkiminen tuottavat organisaatiomuutoksia, tehostamisia, uudelleen suunnittelua, lomautuksia ja irtisanomisia. Työn muutosten ja epävarmuuksien keskellä ihmisillä on kuitenkin samanaikaisesti toive merkityksellisestä työstä, joka tarjoaa tunteen tarkoituksesta, yhteyden tunnetta sekä myönteisiä suhteita työtovereihin.⁸⁸

Koska ihmisen identiteetti ja tausta vaikuttavat kaikkialla työelämässä, tämä tarkoittaa ihmisen pyrkimystä etsiä omiin arvoihin pohjautuvia valintoja sekä merkityksellisyyden kokemusta. Myös tämän tutkimuksen tutkimustulokset kertoivat sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamista auttavista tekijöistä sekä toiveita vastasyntyneiden perhehoitotyön yhteisen päämäärän ja tavoitteen selkiyttämisestä. Nämä voidaan tulkita pyrkimykseksi muodostaa tasapainoa ja harmoniaa omien yksilöllisten arvojen sekä työyhteisön arvojen

⁸⁶Pihlström 2014, 230.

⁸⁷Grönroos et al. 2012, 1-2.

⁸⁸Juntunen 2016, 162-163.

välillä. Tänä päivänä myös kulttuurinen moninaisuus tuo työelämään ihmisten erilaiset elämäntavot ja identiteetit, jolloin yksilöllisten ja yhteisesti jaettujen arvojen välillä tarvitaan merkityksellistämisen dialogia.⁸⁹

Akateeminen kiinnostus työelämän, organisaatioiden ja johtamisen kontekstissa ilmenevään *spiritualiteettiin* on noussut Yhdysvalloissa 1990-luvulta lähtien, mutta aihepiiri on vasta tulossa suomalaiseen keskusteluun. Työelämän ja spiritualiteetin välistä yhteyttä kutsutaan useimmiten termillä *the workplace spirituality*, jolla viitataan ihmisen spirituaaliseen kokemukseen työpaikallaan. Tällä ei tarkoiteta minkään uskonnon tai uskomusjärjestelmän omaksumista tai hyväksymistä, vaan sen voidaan nähdä ilmaisevan työntekijöiden oman työn ja koko elämän merkitysten etsimistä, itsensä ylittämistä, yhteyttä työtovereihin sekä työntekijöiden omien perustavanlaatuisien arvojen ja työpaikalla vallitsevien arvojen välistä harmoniaa.⁹⁰ Työelämän spiritualiteetin kehityksen taustalla on perinteisten uskonnollisten instituutioiden merkityksen väheneminen sekä uskonnollisuuden siirtyminen ihmisten yksityisen elämän piiriin.⁹¹

Työelämän spiritualiteetti voidaan siis määritellä ihmisen pyrkimyksiksi etsiä työssään omiin arvoihinsa perustuvia valintoja sekä merkityksellisyyden kokemuksia. Arvojen ja tapojen pluralismin merkitystä työelämän muutoksissa voidaan tarkastella erityisesti sisäisen motivaation, työn merkityksellisyyden, työn mielekkyyden ja sen johtamisen, työn imun ja organisaation aineettoman pääoman kautta yksilön ja työyhteisön näkökulmista.⁹²

Hoitotyön parissa, kuten suomalaisessa työelämässä ylipäätään, tulisikin pohtia laajemmin työelämän spiritualiteetin käsitettä: millä tavoin voimme vahvistaa työntekijän pyrkimystä etsiä työssään omiin arvoihinsa perustuvia valintoja sekä merkityksellisyyden kokemuksia? Tilan antaminen keskustelulle työn merkityksellisyydestä, yhteisestä jaetun päämäärän käsityksestä sekä siitä, millä tavalla voimme rakentaa ja etsiä yhteyttä yksilön omien arvojen ja organisaation arvojen välillä, voidaan nähdä perustana eettisesti kestävästä hoitotyön toteutumisesta. Työn merkityksellisyyden kokemuksen voidaan nähdä kytkeytyvän yhteen eettisen herkkyyden ja eettisesti vastuullisen toimijuuden kanssa.

Tutkimus herättääkin kysymyksen sairaanhoitajien työhyvinvoinnin ja toimintakyvyn vahvistamisen sekä työn merkityksellisyyden kokemuksen ja eettisesti vastuullisen toimijuuden välisistä yhteyksistä. Kysymykset siitä, millä tavoin työntekijöiden

⁸⁹ Juntunen & Räisänen 2015, 17-19.

⁹⁰ Juntunen & Räisänen 2015, 18, 23.

⁹¹ Juntunen & Räisänen 2015, 17-19.

⁹² Juntunen 2016, 162-163.

työhyvinvoinnin ja toimintakyvyn vahvistaminen, sekä kokemus työn merkityksellisyydestä voivat edistää hyvän ja laadukkaan hoitotyön toteutumista? Millä tavalla sairaanhoitajien työssään kokema merkityksellisyys voi tukea ja vahvistaa hoitotyön asiakkaiden merkityksellisyyden ja elämän eheyden etsimistä perheenjäsenen sairauden aiheuttamassa eksistentiaalisessa kriisissä?

Lähde- ja kirjallisuusluettelo

Painamattomat lähteet

Luukkainen, P. & Ruuth, N. & Pohjolainen, J. & Alenius, S. ja Hietanen, P. Osasto K7:n materiaali: Prosessikuvaus, kuolleen tai kuolevan potilaan hoito/saattohoito. (Päivitetty 9.3.2017).

Pihlström, Sami: Hyvän elämän edistäminen- vai pahan välttäminen? TUM-3302: Kärsimys, pahuus, kuolema, luento 2. (11.9.2017)

Vastasyntyneiden perhehoitotyön suositukset. HUS/HYKS, Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö. Neonatologian perhehoitotyöryhmä. (Päivitetty 7.5.2014).

Internet-aineisto

KvaliMOTV, osallistuva havainnointi 6.4.2
https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_4_2.html (s.a.) (luettu 29.10.2018)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559> (luettu 7.1.2019)

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Sairaanhoitajaliitto.
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/amatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/> (s.a) (luettu 7.1.2019)

Suomen virallinen tilasto (SVT) Syntyneet ISSN=1798-2391. Helsinki.
<http://www.stat.fi/til/synt/kas.html> (s.a) (luettu 26.10.2017)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (Tenk): <https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot> (s.a.) (luettu 27.11.2018)

Vastasyntyneiden teho-osasto Saari, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/naistenklinikka/osastot/osasto-K7/Sivut/default.aspx> (s.a) (luettu 12.1.2019)

Kirjallisuus

Eriksson, Katie (2015). *Den lidande människan*. Andra upplagan. Liber AB, 11398 Stockholm.

Eriksson, Katie (1996). *Kärsivä ihminen*. Hoitotieteen laitos, Yhteiskunta- ja hoitotieteellinen tiedekunta. Åbo Akademi.

- Eriksson, Katie & Barbosa da Silva, Antonio (1994). Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Vaasa.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005). Johdatus laadulliseen tutkimukseen 7.p. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Friedeman, Marie-Luise (1995). *The Framework of Systemic Organization. A conceptual approach to families and nursing*. Sage Publications, USA.
- Foss, Berit & Nåden, Dagfinn (2009). *Janice Morse` Theory of Suffering – a Discussion in a Caring Science Perspective*. Article in *Vård i Norden* (29)1: 14-18.
- Goethals Sabine, Basstmas Chris, de Casterle Bernadette Dierckx (2009). *Nurse`s Ethical Reasoning and Behavior. A literature review*. Julkaisussa *International Journal of Nursing Studies*, vol 47(5); 635-650 p.
- Gothoni, Raili (2014). Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Kirjapaja, Helsinki.
- Grönroos, Maarit & Hirvonen, Anna & Feldt, Taru (toim.) (2012). Eettinen kuormittuneisuus ja eettisten dilemmojen sisällöt kaupunkiorganisaation eri ammattiryhmillä. Jyväskylän yliopiston julkaisu 354. Jyväskylän yliopistopaino.
- Haho, Annu (2017). Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Alkuperäistutkimus. *Lääkärilehti* 72 (33), 1704-1709.
- Hallamaa, Jaana (2017). Yhdessä toimimisen etiikka. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2010). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Honkasalo, Marja-Liisa 2006. Kannattaako kärsimyksestä puhua? Tiedekolumni. *Suomen lääkäri* 61 (19), 2123.
- Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio (2006). Kuoleman kaari: sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Kirjapaja, Helsinki.
- Itkonen, Juha (2018). Kun vauvaonni vaihtuu kuolemansuruun - Narratiivinen tutkimus kohtukuolemasta, lapsen kuoleman aiheuttamasta surusta ja selviytymisprosessista sekä kirkon tuesta. Academic Disseration, Department of Practical Theology, University of Helsinki.
- Juntunen, Elina (2016). Syvien merkitysten löytäminen työelämässä. Teoksessa Salminen, Joona (toim.): Miten Suomi usko? Suomalaisen Teologisen kirjallisuusseuran symposiumissa marraskuussa 2015 pidetyt esitelmät. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura, Helsinki.

- Juntunen, Elina & Räisänen, Reijo (2015). Spiritualiteetti työelämässä. Teoksessa Kanerva, Marjaana & Tanska, Juha (toim.) Työ ja henki. Avaimia henkiseen ja hengelliseen työhyvinvointiin. Kirjapaja, Helsinki.
- Kettunen, Paavo (1997). Kehittyvä sielunhoito. Sielunhoidon käsikirja. Kirjapaja. Porvoo.
- Kuuppelomäki, Merja (1996). Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C, Scripta lingua Fennica edita no 124.
- Kuuppelomäki, Merja (1997). Kärsimys ja toivo syöpä sairastavan ihmisen elämässä. Tammer-paino Oy, Tampere.
- Lindholm L. & Eriksson, Katie (1993). *To understand and alleviate suffering in a caring culture*. Journal of Advanced Nursing 18: 1354-1361.
- Martela, Frank (2012). *Caring connections - Compassionate Mutuality in the organizational life of a nursing home*. Hoivayhteys - keskeinen inhimillinen voimavara kahdenkeskisessä hoivatyössä. Department of Industrial Engineering and Management. Aalto University publication series, Doctoral Dissertations 144/2012.
- Napanuora. Suomen Perinatologinen Seura ry. Jäsentiedote 1/2017.
- Oksanen-Sainio, Mirja (2005). Ennen aikaisen vastasyntyneen kivun ilmeneminen ja kivun hoitotyö. Pro Gradu –tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.
- Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) (2011). Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Pietilä, Anna-Maija & Länsimies-Antikainen, Helena (toim.) (2008). Etiikkaa monitieteisesti, pohdintaa ja kysymyksiä. *Multidisciplinary Ethics, Discussion and Questions*. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Pihlström Sami (2014). Kuoleman pahuus. Teoksessa Hakola, Outi, Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (toim.): Kuoleman kulttuurit Suomessa. Gaudeamus Helsinki University Press, 230.
- Pulkkinen, Mari (2016). Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Väitöskirja, Helsingin yliopisto.
- Rehnsfeldt, Arne & Eriksson, Katie (2004). *The progression of suffering implies alleviated suffering*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, ISSN 0283-9318, Vol.18, no 3, 264-272 p.
- Saarelainen, Suvi-Maria (2017). *Meaningful Life with(out) Cancer. Coping Narratives of Emerging Finnish adults*. Academic Dissertation, University of Helsinki.

- Terkamo-Moisio, Anja (2013). Kärsimyksen ja kuoleman välissä. Sairaanhoidajien näkemyksiä eutanasiasta. Pro gradu –tutkielma. Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteen laitos. Itä-Suomen yliopisto.
- Terkamo-Moisio, Anja (2016). *Complexity of attitudes towards death and euthanasia*. Publications of the University of Eastern Sciences.,363. Itä-Suomen yliopisto.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2007). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6.p. Tammi, Helsinki.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE (2001).
Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE –julkaisuja I.
- Vartiainen, Aila (2007). Vertaistuen merkitys terveydenhuollon sosiaalityössä jaksamiselle. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen Yliopisto.
- Virtaniemi, Matti-Pekka (2018). Elämän tarkoitus ja vakava sairaus. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 129. Grano Oy, Kuopio.
- Åstedt-Kurki, Päivi et. al (2008). Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.
- Åstedt-Kurki, Päivi (2010). *Family Nursing Research for Practise: The Finnish Perspective*. Journal of Family Nursing 16 (3), 256-268.

24.5.2018

Kirsi Kähkönen

kirsi.kahkonen@hus.fi

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPA 2/2018

Professori, ylilääkäri Taneli Raivio on myöntänyt tutkimusluvan lomakepäätöksenä opinnäytetyölle:

Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta perhehoitotyössä vastasyntyneiden teho-osastolla

Hakija: Kirsi Kähkönen
Tutkinto: Maisteri, teologia
Aika: 24.5.-31.12.2018
HUS:n vastuuhenkilö: Ylihoitaja Outi Simonen

Tutkimuksen päättymisestä ilmoitetaan tutkimusrekisterin hoitajalle. Jos tutkimus tarvitsee jatkoajan, sitä anotaan vapaamuotoisella hakemuksella.



Marjaana Peussa
HYKS Lasten ja nuorten sairaudet
Tutkimus ja opetus

09 471 73353, 050 428 5384
marjaana.peussa@hus.fi

Kirjoituspyyntö

Sairaanhoitajien kokemuksia kärsimyksen kohtaamisesta vastasyntyneiden perhehoitotyössä.

Taustatiedot:

- 1) Ikäni _____
- 2) Työkokemusvuosieni määrä vastasyntyneiden perhehoitotyössä _____ vuotta

Pyydän Sinua vastaamaan kirjoitelmassasi seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Millaista kärsimystä olet kohdannut työssäsi sairaanhoitajana vastasyntyneiden perhehoitotyössä?
- 2) Palauta mieleesi mieliinpainuvin tai haastavin tilanne työurasi aikana. Kuvaile tilannetta. Mitä olet ajatellut ja miltä Sinusta on tuntunut tuossa tilanteessa?
- 3) Mikä on auttanut Sinua kohtaamaan vastasyntyneiden perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä ja tukenut omaa jaksamistasi?
- 4) Mikä voisi auttaa ja tukea Sinua vielä paremmin kohtaamaan vastasyntyneiden perhehoitotyössä ilmenevää kärsimystä?
- 5) Halutessasi voit vielä kertoa, miltä kirjoittaminen Sinusta tuntui?

Lämmin kiitos osallistumisestasi!